Report of the

New Brunswick

Disability Framework Working Group

October 2002

104-01925/

Report of the

New Brunswick

Disability Framework Working Group

October 2002

CNB 1979

Table of Contents

Report of the New Brunswick Disability Framework Working Group 1
Executive Summary 1

Report of the New Brunswick Disability Framework Working Group
Part One – Introduction 4
Processes of Consultation 4

Part Two – A New Brunswick Disability Framework 5
Vision, Values and Principles for a New Brunswick Disability Framework 6

Part Three – A New Brunswick Disability Support Program 7

Part Four – Eligibility for Disability Supports 9

Part Five – Changes and Innovation for
Developing Personalized and Flexible Disability Supports 11
Personalized and Flexible Disability Supports 12
A Provincial Disability Support Innovation Strategy 15

Part Six – Supporting the Development and Enhancement of Natural Supports 18
Community Building Strategies for Natural Supports 18
Supporting Families 20

Part Seven – Planning for Disability Supports and Life in the Community 21

Part Eight – Supporting the Capacities of
People with Disabilities to Live in the Community 23

Part Nine – Supporting the Capacities of People With
Disabilities to be Involved and Participate in the Community 26

Part Ten – Administration and Decision Making
under the New Brunswick Disability Support Program 29

Part Eleven – Implementation of the New Brunswick Disability Support Program 31

Part Twelve – Monitoring and Evaluation of Disability Supports 33
Evaluation of Disability Supports 34
On-Going Monitoring and Accountability 35

Part Thirteen – Next Steps in Developing the New Brunswick Disability Framework 36

Part Fourteen – Conclusion 38

Appendix A 39
Summary of Recommendations 39

Appendix B 47
Members of the Disability Framework Working Group 47

Appendix C 48
New Brunswick Disability Framework Working Group
Terms of Reference 48

Appendix D 49
Public Consultation Forum – June 11, 2002
List of Participants 49

Appedix E 50
Public Consultation Forum – June 11, 2002
Questions for Stakeholder Consultations 50

Appendix F 51
Public Consultation Forum – June 11, 2002
Summary of Key Themes and Messages 51

Appendix G 53
List of Individuals and Organizations Providing Written Submissions 53

Appendix H 54
New Brunswick Disability Support Program 54

Appendix I 55
Personal Outcomes Measures 55

Report of the New Brunswick Disability Framework Working Group

Executive Summary

In February, 2002 Premier Bernard Lord announced the creation of the New Brunswick Disability Framework Working Group. This was in response to the Government's previously announced commitment to remove persons with disabilities from the current long-term care program and improve services by developing a new disability support policy in consultation with persons with disabilities and their advocates. The Working Group was established with representatives from three government departments and five disability organizations and was co-chaired by MLAs Kirk MacDonald and Jean-Guy LaForest. The Working Group's mandate was the development of recommendations on a new disability framework with the focus on effecting change to services currently offered under the Long Term Care Program to adults with disabilities up to age sixty-five. The Working Group was required to respect current allocated financial resources, consult with and seek input from community stakeholders and other government departments, and report within six months from the date of its first meeting.

The Working Group initiated a process of consultation which involved a community stakeholder forum held on June 11, 2002, an invitation to submit comments in writing and discussions with an expert in the field of disability support systems. From these consultations and discussions, the Working Group has developed twenty-four recommendations. The Working Group recommends that the Government of New Brunswick formally establish a New Brunswick Disability Framework which is based on the vision of persons with disabilities participating as full citizens (as stated in *In Unison* – 1998) and on the concept of citizenship which, in this context, means the inclusion of persons with disabilities in all aspects of Canadian society.

As part of a Disability Framework, the Working Group recommends that the government establish a New Brunswick Disability Support Program to replace the current long-term care program for adults with disabilities between the ages of nineteen and sixty-five. The proposed goal of the program is the provision of disability supports (to individuals who are eligible) to address needs for personal assistance in daily living so as to enable individuals to facilitate their personal development and their participation and inclusion in their communities.

The Working Group is recommending the phase in of a replacement of the current eligibility and assessment process with a process that determines eligibility on the basis of a set of established priorities and desirable outcomes. The development of province-wide priorities and desirable outcomes for eligibility purposes should include community stakeholders.

One of the central aspects of the proposed New Brunswick Disability Support Program is its individual focus for the development and funding of disability supports. This will require the elimination of current levels and categories of funding in favour of the development of disability supports that are "flexible" and "personalized." It will also require that persons with disabilities (and families) who are approved to receive funding for disability supports have the right and corresponding opportunity to meaningfully participate in the development, negotiation and direction of personalized and flexible supports. The Working Group believes that this approach to providing disability supports will still require specific guidelines for the approval of funding above the cost of $2,040 per month. Broad parameters for funding disability supports to permit maximum flexibility as well as individualized funding mechanisms will also need to be established.

The Working Group believes that creating effective personalized supports will require a strategy of innovation. A disability support innovation strategy will produce opportunities for creativity and experimentation. While there may be many elements to this strategy, the central components will be systematic investments in people's ability to imagine and design different ways of providing supports as well as opportunities to try different approaches over time. The Working Group recommends that two to three percent of annual existing funding for disability supports be made available for innovative strategies and projects. Education and training around innovative approaches will also be required. This can be addressed partly through the provision of consultative support and assistance to individuals in various regions as they attempt to look beyond established patterns of providing services to develop and design flexible and personalized supports.

The Working Group acknowledges the significance of natural supports in the lives of persons with disabilities. Specific measures are required to develop and strengthen natural supports by recognizing the importance of personal relationships and the opportunity for people to participate in "natural" places in the community. The Working Group recommends that natural supports be developed and strengthened by:

- Initiating the development of a multi-layered strategy for developing natural supports for persons with disabilities and promoting citizen involvement in volunteer activities by providing reasonable legal protection from liability for acts done in good faith;

- Providing personalized and flexible family supports through innovation and experimentation and by developing new guidelines regarding the payment to families for providing support.

The proposed New Brunswick Disability Support Program has a number of other recommended features, including:

- Developing independent (community-based) planning support as an available method of providing planning and advice to individuals with disabilities and families regarding the development of proposals for personalized and flexible disability supports;

- Placing a clear priority on supporting the development of affordable and personalized living arrangements for adults with disabilities through innovation, education and training, as well as through the provision of opportunities for people currently living in nursing homes and other residential facilities to develop more personalized living arrangements;

- Establishing a personalized and flexible method of funding for disability supports for people living in residential facilities;

- Recognizing the requirements for support for people who have complex challenges and the importance of cooperation between government programs and departments;

- Reforming the current ADAPT Program to reflect a more personalized and flexible approach to providing disability supports for daytime activities and community participation and involvement (including employment, volunteer and recreation pursuits).

Administratively, the Working Group recommends that the Government of New Brunswick adopt the principle of local and flexible decision making for the implementation of the New Brunswick Disability Support Program. This will require the establishment of regional budgets for flexible administration, with a condition that a small percentage of each region's annual budget will be used for a local disability support innovation strategy. The Working Group also

recommends that citizen involvement in the implementation of the New Brunswick Disability Support Program be promoted through the establishment of local citizen committees (which will include people with disabilities, family members and other potential stakeholders). The Working Group also sees the importance of establishing a workable appeal process for decisions made concerning eligibility and funding.

To ensure the smooth and successful implementation of the New Brunswick Disability Support Program, the Working Group recommends that an implementation committee be established which reflects similar representation of the Disability Framework Working Group. The Working Group also recommends that the New Brunswick Disability Support Program be initiated on April 1st, 2003 and be phased in over a three year period. In order to attain maximum benefit from the New Brunswick Disability Support Program, the Working Group sees the development of clear accountability and monitoring mechanisms which are independent and which focus on determining the degree to which persons with disabilities experience personal benefits and positive outcomes in their lives.

Lastly, given the need to address other significant disability-related issues, (for example, training and employment, affordable and accessible housing and transportation), the Working Group recognizes the need to establish a second phase to develop an overall New Brunswick Disability Framework.

Report of the New Brunswick Disability Framework Working Group

October 2002

Part One – Introduction

In October 2001, Premier Bernard Lord announced that the Government of New Brunswick would remove persons with disabilities from the current long-term care program and would improve services by developing a new disability support policy in consultation with persons with disabilities and their advocates. In making this announcement, the Premier indicated the government's objective to develop a policy to better meet the needs of persons with disabilities and to remove barriers to inclusion.

In February 2002, Premier Lord announced the creation of a New Brunswick Disability Framework Working Group and appointed MLA's Kirk MacDonald and Jean-Guy LaForest as co-chairs of the Working Group. In addition, representatives from three government departments and five disability organizations were appointed (a list of Working Group members is included in Appendix B to this report). The Working Group first met on March 22, 2002.

The Disability Framework Working Group was established with the task of making recommendations to the Government of New Brunswick on a new disability framework **with a focus on affecting change to services currently offered under the long term care program** to adults with disabilities up to age 65. The Working Group was required to undertake its task in accordance with the following parameters:

- recommendations for a new disability framework will respect current allocated financial resources;
- the Working Group will consult with, and seek input from, other government departments and community stakeholders;
- the Working Group will present its recommendations to government within six months from the date of its first meeting.

Early on in its process, the Working Group agreed to respect and be guided by vision statements articulated in *In Unison* – 1998 (a national blueprint and framework for promoting the integration of persons with disabilities in Canada) and in *Awareness, Action and Accountability: A Strategy for Citizens Living with Disability* (New Brunswick Premier's Council on the Status of Disabled Persons – January 2001). The Working Group also agreed that it would respect and be guided by a set of governing principles. These are more fully outlined in the Terms of Reference for the New Brunswick Disability Framework Working Group which is attached as Appendix C to this report.

Processes of Consultation

The Working Group wanted to hear the views of persons with disabilities, families, other advocates, government employees and service providers. Given the time challenge of finalizing a report within six months, the Working Group established two main avenues for "stakeholder" input:

1. ***Stakeholder Consultation Forum.*** On June 11, 2002, the Working Group hosted a stakeholder consultation forum in Fredericton. Approximately 115 people attended this day long event which involved persons with disabilities, family members, advocates, representatives of service providing organizations and "front line" government employees (a list of participants at the consultation forum is attached as Appendix D to this report). Attempts were made to have a broad cross-section of perspectives at this forum (including people with various types of disabilities) as well as geographical and linguistic representation. Forum participants were divided into small groups to address a series of questions (attached as Appendix E to this report). Working Group members facilitated most of these small group discussions and the Working Group co-chairs circulated amongst the small groups, listened carefully, and summarized some common themes and messages that arose from the discussions. A summary of the key themes and messages is attached to this report as Appendix F.

2. ***Acceptance of Written Submissions.*** The Working Group advised a broad spectrum of potential stakeholders of the opportunity to submit written comments and suggestions to the Working Group by June 15, 2002. A list of the individuals and organizations which submitted written documentation is attached as Appendix G to this report.

The Working Group also believed that it would be beneficial to its process to consult with an expert in the field of disability supports and service system reform. To this end, the Working Group invited Dr. Michael Kendrick to offer insights and suggestions on how New Brunswick should proceed to develop a disability policy framework. Dr. Kendrick, originally from Nova Scotia but now living in Massachusetts, has consulted widely with governments and organizations throughout North America, Europe, Australia and New Zealand. Dr. Kendrick spent time in discussions with the Working Group on May 7 and June 24, 2002.

The information, advice and suggestions received by the Working Group in its consultation processes are reflected in the discussion and recommendations of this report. The Working Group members would like to express their sincere gratitude to all those who took the time and interest to express their views.

Part Two – A New Brunswick Disability Framework

The Working Group recognizes that its mandate was to make recommendations to Government on a new disability framework with a focus on affecting change to services currently offered under the Long Term Care Program to adults with disabilities up to age 65. We also acknowledge, however, that a Disability Framework is a broad government wide initiative that should direct all policy areas and programs affecting the lives of persons with disabilities.

During its consultation process, the Working Group heard from many participants on a number of policy areas that fell outside our immediate mandate. These are summarized briefly in Part Thirteen of this report. Issues included education, training and employment development, housing, income support and transportation. A Disability Framework will also need to address issues of resource sharing, linkage and collaboration between government departments as well as roles of community partners. Dealing with these issues as part of an overall Disability Framework will require a commitment to continuing discussion and policy development.

As an initial step in developing a disability framework, the Working Group believes that Government should formally establish a framework and set out the vision, values, and principles upon which the framework will be based.

Vision, Values and Principles for a New Brunswick Disability Framework

The Working Group believes that a disability policy framework should have as its foundation a clear vision of what we want to accomplish with and on behalf of New Brunswickers with disabilities, as well as a set of clear values and principles to guide the development and implementation of any programs and services for persons with disabilities.

Throughout the 1990s, New Brunswick participated in national discussions around the future of supports and services for people with disabilities. In 1998, the *In Unison* framework proposed a "Canadian approach" to disabilities issues which established the following vision:

> *Persons with disabilities participate as full citizens in all aspects of Canadian society. The full participation of persons with disabilities requires the commitment of all segments of society. The realization of the vision will allow adults with disabilities to maximize their independence and enhance their well-being through access to required supports and the elimination of barriers that prevent their full participation.*

Recommendation #1 - The Working Group recommends that the Government of New Brunswick establish a New Brunswick Disability Framework and adopt the vision statement outlined in *In Unison* (1998).

The values that stem from this vision are expressed in the concept of citizenship. According to *In Unison 2000: Persons with Disabilities in Canada:*

> *The concept of citizenship is central to disability issues. Citizenship is the inclusion of persons with disabilities in all aspects of Canadian society – the ability of a person to be actively involved with their community. Full citizenship depends on equality, inclusion, rights and responsibilities and empowerment and participation.*
>
> *Different people choose to participate in various ways, so there is no single measure of whether or not a person is able to exercise full citizenship. Citizenship can be reflected in economic activity, involvement with community activity and organizations, political participation and in other ways.*
>
> *A person is able to exercise full citizenship when they do not face barriers that significantly reduce their ability to participate fully in their community ...*

Recommendation #2 – The Working Group recommends that the Government of New Brunswick adopt the concept of citizenship as outlined in *In Unison* 2000 as the guiding value of a New Brunswick Disability Framework.

The Working Group believes that a disability framework must operate under established guiding principles. Many useful principles have already been expressed within the *In Unison* framework and other processes and documents. Principles are important because they set out in more detail the guiding parameters for the future development of supports and services to persons with disabilities. They are particularly important in the implementation of programs since they give government officials, service providers, people with disabilities, families and others guidance and direction.

Recommendation #3 – The Working Group recommends that the Government of New Brunswick adopt the following principles as guiding principles for the New Brunswick Disability Framework:

Empowerment and Self-Determination - Persons with disabilities require the means to maximize their independence and enhance their well-being. Individuals must have control over their own lives; support mechanisms must recognize and encourage each individual's freedom of choice.

Rights and Responsibilities - People with disabilities have the same rights and same responsibilities as other Canadians. They are entitled, as others are, to the equal protection and equal benefit of the law and require measures for achieving equality.

Participation - New Brunswickers with disabilities have the right to participate, and to be invited to participate, in all aspects of the economic, social and cultural life of New Brunswick.

Individualization - Government policies and programs will be based on determining and enhancing individual strengths and capacities as well as individual approaches which seek to maximize an individual's potential and opportunities to participate in society. Programs and services will be flexible so as to provide for individually focused and personalized supports.

Respect - New Brunswickers with disabilities have the right to have their abilities, right of choice and dignity respected in all stages of their lives.

Access - New Brunswickers with disabilities have the right to places, events, services and functions that are generally available in the community.

Equality - New Brunswickers with disabilities have access to disability supports which are goods and services that will provide individuals with disabilities equality of opportunity and outcome.

The rest of this report outlines recommendations for the development of a disability support program for New Brunswickers with disabilities between the ages of 19 and 65 as part of an overall Disability Framework. The Working Group believes that these recommendations, if implemented in a meaningful way, will over time make New Brunswick a leader both nationally and internationally in the development of an inclusive society where people with disabilities are supported as participating citizens.

Part Three – A New Brunswick Disability Support Program

The Working Group acknowledges that the concept of "long term care" has not been endorsed or accepted by many people with disabilities and the organizations which represent them. Some have argued that long term "care" implies that many people with disabilities are helpless and, therefore, need to be cared for. The implication is that care is what you do for someone else as opposed to supporting a person to do things for him or herself. Others have argued that it is unrealistic to expect service systems to produce real care as this is normally something that happens between individuals who are in mutually supportive relationships.

While there have been repeated calls from the disability sector for fundamental change to the current Long Term Care Program, the Working Group recognizes that some people are satisfied with the services they now receive. The Working Group is not suggesting that those who are

satisfied must give up what they have under a new disability support program. Rather, it is important to respect people's choices over matters which affect their lives – including the nature of the supports they receive. This also acknowledges that people with disabilities should have the choice (and assistance, if necessary) to imagine and develop alternative support arrangements if they are not satisfied with what they currently have.

The Working Group believes that a new way of thinking about and describing supports and services to persons with disabilities needs to take place. Nationally, the concept of "disability supports" has emerged as a way to describe the support and assistance that people with disabilities may require to achieve full citizenship. *In Unison 2000: Persons with Disabilities in Canada* notes the following:

> *Persons with disabilities and governments agree that disability supports are **key to full citizenship**, and that the important issues for attention are accessibility, portability and continuity, and individual focus.*
>
> *Disability supports are **tools for inclusion**. They are critical if people with disabilities are going to lead fulfilling lives and participate fully in their communities. Without them, many people with disabilities are not able to fulfill their social and economic potential.*

The Working Group endorses this concept of disability supports. It also endorses a broad definition of supports that include a variety of types of assistance for persons with disabilities. *In Unison 2000* notes:

> *Disability supports are goods and services that assist people with disabilities in overcoming barriers to participating fully in daily living, including economic and social activities. Supports can include human supports (such as attendant services, interpreter services and respite care); technical aides and devices (such as wheel chairs, talking computers and Braille readers); and other supports (such as counselling, physio or psychotherapy, and prescription drugs). Some people need extensive supports such as attendant care while others need few supports, such as a hearing aid.*

The Working Group acknowledges that not every person with a disability will require disability supports. Some people will require opportunities to be full participants in their communities. Often these opportunities can be offered and encouraged by developing the capacities of communities to welcome and include citizens with disabilities.

People who do require disability supports may need various types of assistance in their day to day lives. There are different kinds of disabilities which present a variety of challenges for which disability supports can and do help overcome. Some people will require very specific or shorter term assistance. Others will require assistance of an on-going nature. Each person has unique needs for support as well as personal strengths, interests and aspirations.

The Working Group believes that the goal of a new disability support program needs to reflect not only people's unique needs for personal assistance, but also the role of disability supports in assisting people to lead fulfilling lives and to participate fully in their communities. This highlights the significance of disability supports as a "citizenship issue" and their role as "tools for inclusion". Disability supports help ensure individuals get the help they need in their daily lives in order to be contributing citizens.

Recommendation # 4 – The Working Group recommends that the Government of New Brunswick:

a) Establish, as part of a Provincial Disability Framework, a New Brunswick Disability Support Program to replace the current long term care program for adults with disabilities between the ages of 19 and 65;

b) Adopt as the stated goal for the New Brunswick Disability Support Program the provision of disability supports to eligible individuals to address needs for personal assistance in daily living so as to enable individuals to facilitate their personal development and their participation and inclusion in their communities;

c) Adopt a broad definition of disability supports which includes human supports, technical aids and devices and other supports that are personally relevant to eligible individuals subject to the consideration that certain types of supports (for example, prescription drugs) are currently provided under other government programs.

Part Four – Eligibility for Disability Supports

Eligibility for government paid disability supports is fundamentally a question about how limited resources are best allocated to individuals with disabilities (and families) in a fair and equitable manner. The Working Group acknowledges that there is a high level of dissatisfaction in the current eligibility process for adults with disabilities between the ages of 19 and 65 whereby applicants for services are required to participate in an assessment process which primarily looks at an individual's functional limitations and deficits. The criticisms of this assessment process are varied and include:

- the assessment process is inappropriate since it was originally designed to assess the needs of seniors encountering a decline in their state of health and abilities;

- the assessment process places an inordinate amount of emphasis on trying to determine a person's limitations and deficits and does not recognize the gifts, strengths and potential of people with disabilities;

- the assessment process is usually carried out by individuals (such as social workers or nurses) who are not necessarily familiar enough with the person with the disability or his or her circumstances;

- the assessment process, and its focus on deficits and limitations, can have a high degree of influence over planning for disability supports. This seriously affects the ability of persons with disabilities (and their families) to be meaningfully engaged in planning for and in making decisions about how, where, and by whom disability supports should be provided.

In addition, the Working Group acknowledges that there is dissatisfaction with the current classification system under the Long Term Care Program's residential model. The classification system is tied to the assessment process and assigns a level to individuals requiring services in a residential facility. Some people have noted that the classification process is demeaning (by assigning a number to an individual with a disability), impersonal (by assuming that everyone in a certain classification has similar needs for support and should receive that support in a facility designated to meet the classification level), and highly rigid. It has been brought to the Working

Group's attention that classification systems usually reinforce the reliance on "fixed" service models rather than promote variable individual supports. Such fixed service models create unnecessary rigidity particularly through the creation of average costs. This can be an inefficient use of resources by allocating dollars on the basis of classification rather than on people's actual needs.

The Working Group also acknowledges that the current assessment process takes a considerable amount of time and energy to administer. Case managers spend up to 40% of their time undertaking assessments that ultimately benefit only approximately 40% of people who apply for services. These resources may be put to better use in supporting people with disabilities.

The Working Group fully recognizes that without the current assessment process there will still need to be a means to decide who gets government funded services and at what cost. Governments assign and determine budgets for services and, subject to decisions about adjustments in overall funding, require some means to ensure that expenditures generally stay within budget allocations. The Working Group believes, however, that Government should actively explore and establish a process whereby decisions about eligibility are made largely without formal standardized assessments by establishing sets of workable priorities and desirable outcomes under which decisions can be made about eligibility and the assignment of financial resources on an individual by individual basis.

Recommendation #5 – The Working Group recommends that:

a) The Government of New Brunswick, over three years, phase in the replacement of the current assessment and eligibility process with a process of eligibility that bases decisions on applications for funding for disability supports on a set of established priorities and desirable outcomes;

b) As part of the phase in reform process, the Government of New Brunswick design and begin to implement by April 2003 "pilot" projects in two regions of New Brunswick;

c) Until the three-year phase in is completed in all regions, the existing eligibility process be maintained in those regions that have not yet converted to the new eligibility process;

d) Where current assessment procedures have been replaced, the Government of New Brunswick permit the use of formal assessments for limited purposes in determining eligibility for disability supports, particularly in circumstances where an applicant for disability supports or the funding decision maker request a formal assessment for an identified purpose;

e) The Government of New Brunswick establish a process which includes community stakeholders for setting province-wide priorities and desirable outcomes for eligibility for disability supports;

f) The Government of New Brunswick eliminate the present classification system under a New Brunswick Disability Support Program and replace it with an individual focused process for determining funding for disability supports.

The Working Group acknowledges that deciding eligibility for disability supports on the basis of established priorities and desirable outcomes will introduce elements of subjectivity in the decision making process. It will require the exercise of good judgements on the part of funding decision makers and managers at a regional level.

The Working Group does not see its role at the present time to pre-determine what priorities and desirable outcomes should be established. We believe, however, that priorities must not be, or be seen to be, a competition between deserving groups. By and large, priorities and desirable outcomes should be established on the basis of individual circumstances. **By way of example**, priorities and desirable outcomes could include consideration of the following:

- providing disability supports to people who are in circumstances of vulnerability or who are at risk of harm without disability supports;
- providing disability supports to individuals who are living with aging family members – either to support the natural network or to facilitate a smooth transition from living with family to an alternative living arrangement;
- providing disability supports to young people leaving the public school system to promote their community involvement and participation, particularly if disability supports would help to avoid potential long term idleness, stress on the person with a disability or his or her family, long term reliance on income supports, etc.;
- providing disability supports to people whose behaviour has become difficult to manage;
- providing disability supports to people who require personal assistance or technical aids which are otherwise unavailable to them.

The critical point about priority and outcome setting is the need for on-going flexibility and the avoidance of unnecessary rigidity. In this respect, the Working Group believes that established priorities and outcomes may change from time to time. There is also a critical role for citizens in communities, including people with disabilities and their advocates, being involved in assisting with the priority setting.

Part Five – Changes and Innovation for Developing Personalized and Flexible Disability Supports

During its consultation process, the Working Group heard many comments about the lack of flexibility in the current system and the need to develop alternate ways of providing disability supports which are highly flexible and personalized. People did note some improvements over the past few years in accessing "in-home" services, but felt much more could be done to make the system more flexible and responsive to the desires and needs of individuals.

The present system is characterized by a high level of standardization. As noted earlier, the residential model under the long term care program is based on a classification system which assigns levels to individuals and facilities and assigns a dollar amount for support to each corresponding level. Levels range from 1 – 4 and corresponding funding allocations range from $36 a day to a maximum of $134 a day (for someone assessed at level 4).

Funding for support for "in-home services" is somewhat more flexible. It is, however, capped at $2040 per month. This means that persons who may require more support may not be able to live in their own home in the community.

Overall, the current system has a defined range of services from which disability services and support are selected. Disability supports which may fall outside the range may or may not be available through another program (for example, extra mural services). In addition, services are largely structured on the basis of available programs (for example, residential or day programs) into which individuals may be placed in order to receive services.

In his consultation with the Working Group, Dr. Michael Kendrick noted that service systems tend to rely too much on "formula" thinking. In this respect, once services get set up, they tend to adhere to the model or pattern that was put in place at their founding. As such, there is pressure to fit people to the pre-existing model as opposed to develop a support arrangement which is original to the person and their needs. This has been particularly the case in the area of residential services where there has been "historical emphasis on residential sites and locations", more than the actual supports that a person needs in order to have the kind of life or lifestyle he or she would like to have. Dr. Kendrick added that within this context, it is not unusual that a person is offered a "placement" or a "bed" in an existing arrangement or facility which may happen to have a vacancy.

Personalized and Flexible Disability Supports

In keeping with the vision of community participation, the values of citizenship, as well as the principles of empowerment and self determination, the Working Group believes that the proposed New Brunswick Disability Support Program must have as one of its main goals the provision of highly flexible and personalized disability supports. Again, this is consistent with the *In Unison* framework as articulated in *In Unison 2000: Persons with Disabilities in Canada:*

> *Supports that are provided with an individual focus are flexible, responsive to individual needs, and provide persons with disabilities with maximum control over their provision.*

The hallmark of flexible and personalized disability supports are support arrangements that directly grow out of the identity, goals and needs of the person. This requires that the supports be "configured with the person and their needs as the "template", not a pre-existent (and unusually standardized or uniform) service model".

Developing and providing personalized supports will require a number of steps and initiatives:

- providing service users (and those closest to them) with the right and opportunity to have substantial influence over how supports are developed and provided;
- providing relevant assistance with planning which is person centred and driven;
- providing ways of funding disability supports so that individuals and families have delegated control or direction over how money is being spent; and
- ensuring that there are opportunities to develop a culture of innovation around how supports are provided in a flexible and personalized way.

The issue of assistance with planning will be dealt with in the next section. In many respects it is linked to the rights of individuals with disabilities (and their families) as service users to have authority to direct or significantly influence the nature and content of the disability supports they may receive. The issue of the power to influence disability supports is significant since any truly personalized support option must reflect the individual desires, goals and needs of people who use services. Traditionally, much of this power and authority has been in the hands of service system professionals and (to some extent) service providers. Over the past few years, "person centred" models of designing support arrangements have emerged in some areas as a viable alternative to professionally driven service design. A shift to true person centred approaches is not always easy and requires an understanding of the kinds of rights of influence that are important. Dr. Kendrick outlined for the Working Group a number of the key rights or powers that need to be entrusted to individuals with disabilities and their supporters:

- The right to imagine better supports and to plan how these might be attempted;
- The right to be able to refuse to participate in arrangements that individuals believe to be damaging to their best interests or well being;
- The right to be able to propose and negotiate what individuals believe to be better alternative arrangements; and
- The right to be able to enjoy a delegated measure of accountable control and direction over resources for disability supports.

Along with these rights, there must be sufficient flexibility available to make decisions on the types of supports that are determined to be the most appropriate and relevant to an individual. In this respect, tightly defined service ranges or lists need to give way to a broader ability of individuals with disabilities to choose the supports that they deem to be most appropriate. Government may need to put some general parameters on what public resources may be used for, but within these broad parameters, there should be a clear right to negotiate disability supports on a person-by-person basis.

In addressing rights of persons with disabilities as users of disability supports, it is important to recognize that rights are not absolute. This means that individuals may not always get everything they want. Rights are also linked with corresponding responsibilities. In this context, persons with disabilities have the responsibility to take control over the decisions affecting their lives; to be active in promoting their abilities and well-being; and to be good stewards of money provided for disability supports.

Another key aspect of highly personalized and flexible support arrangements are forms of flexible individualized funding that would give individuals with disabilities effective rights of influence over how money is spent. In the context of the current Long Term Care Program, there is a form of individualized funding for "in-home services" which has restrictions. The Working Group believes that under a New Brunswick Disability Support Program, effective individualized funding options should be enhanced and be applicable to any disability supports. There are two main avenues to consider:

1. A direct payment approach whereby persons with disabilities receive funding to hire and manage their own supports. Subject to accountability measures, these "self-managed" arrangements may be appropriate where an individual and his or her supporters want to take responsibility for hiring and paying for disability supports on an on-going basis.

2. Provide individuals with disabilities and their supporters with the right to influence how funds are used. Under this approach, individuals who do not want to have direct control over funds (and the administrative responsibilities this entails) can still in large measure direct how funds are spent as a result of having this power "delegated" by the funder. Funds for disability supports would flow from the funder to a provider of services but with the agreement of the service user.

In order to maintain flexibility and personalization of disability supports, the Working Group believes that there needs to be an ability to negotiate changes in funding arrangements on a timely basis. Not only does this make sense in the context of the changing circumstances in a person's life, it also helps to avoid the creation of expectations of funding entitlements at fixed levels on an on-going basis. This flexibility is also crucial in light of the real possibility that less expensive ways of providing personalized disability supports may become available through processes of innovation.

Lastly, personalized and flexible disability supports must also be portable. Individuals with disabilities should be able to choose to live in any area of the province and have the supports they require (and the funding for the supports) follow them. Issues of portability are not likely to arise on a frequent basis, but the principle is important enough to recognize directly.

Recommendation # 6 – The Working Group recommends that the Government of New Brunswick adopt as a central aspect of a New Brunswick Disability Support Program the right and corresponding opportunity of persons with disabilities (and families) who are approved to receive funding for disability supports to meaningfully participate in the development, negotiation and direction of personalized and flexible supports.

The Working Group also recommends:

a) The Government of New Brunswick eliminate current levels and categories of funding in favour of "flexible personalized disability supports";

b) In connection with recommendation (a), the Government of New Brunswick establish guidelines for the approval of funding for disability supports above the cost of $2040 per month as follows:

i) Applications for enhanced funding be approved by an appropriate regional director responsible for the administration of the New Brunswick Disability Support Program;

ii) Applications demonstrate in clear terms the reasons for requesting enhanced funding and the itemization of costs for disability supports;

iii) Applications demonstrate the importance of enhanced funding in:

- **Establishing or maintaining personalized living arrangements and avoiding or delaying the institutionalization of individuals with disabilities;**
- **Assisting and enhancing the capacity of natural support networks to provide support in regular community environments;**
- **Producing outcomes for participation and involvement in the community; or**

- **Providing disability supports to individuals who may require constant forms of support (for example, individuals who are ventilator dependant).**

c) **The Government of New Brunswick establish a system of funding controls through the creation of regional budgets for allocation as flexible personalized disability supports based on established priorities for eligibility and on individualized goals and needs. As part of its budgeting process, the Working Group recommends that the Government of New Brunswick recognize that, from time to time, new people will request assistance with disability supports.**

d) **The Government of New Brunswick establish broad parameters for funding disability supports to encourage and permit maximum flexibility in the design and delivery of disability supports;**

e) **The Government of New Brunswick establish and enhance options for individualized funding mechanisms including direct payment for self -managed disability supports and the ability of persons with disabilities and their supporters to direct and influence the use of funds on a delegated basis as part of a flexible individual funding option; and**

f) **The Government of New Brunswick establish under a New Brunswick Disability Support Program the right of eligible individuals with disabilities to receive personalized disability supports when they choose to move or have moved within the province.**

g) **The Government of New Brunswick develop protocols for the coordination and cost-sharing of supports and services for individuals with complex challenges (including medically complex issues) who may require or request assistance under the New Brunswick Disability Support Program and from other government programs or departments.**

The Working Group recognizes that the implementation of these recommendations will take some time. Following the introduction of a new disability support program, new guidelines and processes will need to be established that will begin to put into place the essential elements of a personalized and flexible disability support program. The changeover from Long Term Care to a New Brunswick Disability Support Program will likely be gradual and involve a period of transition that could take a few years. In a later section of this report, recommendations are proposed on implementation and transition issues.

A Provincial Disability Support Innovation Strategy

The Working Group believes that creating effective personalized supports, while highly desirable and possible, will not necessarily be easy. People are accustomed to acting in certain ways having relied on a variety of standard programs over many years. It is also possible to have poor personalized supports if the planning and design of such supports is based on wrong assumptions or on the desire to bring about quick fix or standardized solutions.

The Working Group believes that a **strategy of disability support innovation** in developing highly effective personalized and flexible supports will be required to bring about the kind of change being contemplated. In his consultation with the Working Group, Dr. Michael Kendrick offered very valuable advice and guidance on ways to develop an innovation strategy.

Dr. Kendrick noted that innovation is not dependent on funding levels or on professional based expertise. In fact, innovation is very achievable within existing funding levels and can lead, in some circumstances, to a reduction in cost as different support models are designed.

Dr. Kendrick noted that the key components of a disability support innovation strategy are the creation of a culture of innovation through opportunities for creativity and experimentation and the investments in preparing people to be innovators. He notes that the key preparation is that "the people involved in innovation be clear as possible about what it is that they are attempting to do". There are a number of **systematic investments in people** that will, over time, develop and improve their capacity to manage the demands of innovation. These investments are:

1. An on-going investment by a combination of government, service providers, persons with disabilities and families in updating the vision as to what constitutes affordable innovative practice.

2. The careful importation to New Brunswick of people and examples of innovation for the purposes of exposing people to interesting and useful "best practice".

3. The recognition of existing innovations and innovators in New Brunswick for their innovative contributions and tapping into their experience.

4. A systematic formal invitation or challenge, on a periodic basis, to areas of the field where progress is needed to proceed with desirable innovations. These specific challenges or targets for needed innovation can come from government but also "from below" from persons with disabilities and family leaders, the non-government sector, advocates, service providers, etc.

5. The development of an on-going and systematic training/technical "people building" assistance to encourage useful innovations including evaluation, dissemination of original ideas and examples from New Brunswick and elsewhere, think tanks and other such stimulants associated with the unleashing of creativity.

6. The development of strategies of planned experimentation which could originate from any source which saw the potential to improve matters. The request and mechanisms to establish innovative experiments ought to be more routine rather than the exception.

7. The development of on-going meaningful analysis with people with disabilities who are service users, their families, advocates and others, as to what is lacking in the present system, and what would be more preferable. This would help "anchor" a search for useful innovations in the experience of people who must rely on the system and whose lives are most impacted by system shortcomings.

8. Establish a provincial entity or mechanism to promote innovations and to recognize innovative practices as they occur throughout the province. This entity or mechanism may be more viable if it is developed and implemented as a partnership between government and the disability/community sector.

9. Look for opportunities to innovate within existing or future on-going operations. For example, efforts to move people out of institutional facilities can be used for "building in" of innovation opportunities. A clear implication of this strategy would be the creation of ways to transform existing service models and "unbundle" their resources for new uses.

10. Provide special opportunities for emerging innovation leaders to be given scholarships and stipends to study, even briefly, areas of practice in which the field is making progress either in New Brunswick or elsewhere. These potential leaders can be encouraged at a young age, and may include people who work in the field of disability supports, but also persons with disabilities, families, board members, politicians, students, community leaders and so forth.

Recommendation # 7 - The Working Group recommends that the Government of New Brunswick, as part of a New Brunswick Disability Support Program, establish a provincial disability support innovation strategy for developing personalized and flexible supports based on the vision, values and principles proposed in this report. The Working Group further recommends:

a) The Government of New Brunswick and community organizations negotiate and enter into a partnership agreement to establish and implement a disability support innovation strategy. We further recommend that the Premier's Council on the Status of Disabled Persons coordinate the community involvement in the development of an innovation resource partnership agreement and that the agreement be finalized in fiscal year 2003-2004.

b) The Government of New Brunswick, as part of a disability support innovation strategy, direct that 2-3% of annual funding for disability supports (including existing base budgets and any new funding available) be made available for innovative strategies and projects. We recommend that the allocation of 2-3% of funding for stimulating innovation take place for a minimum of 5 years following which an evaluation of the disability support innovation strategy take place to direct further activity.

c) In connection with the above, the Government of New Brunswick, through regional citizen committees, promote and encourage innovation regionally through a number of strategies including requesting proposals for small scale projects aimed at designing and providing personalized and flexible disability supports.

d) The provincial disability support innovation strategy, through the proposed innovation resource, sponsor annual conferences over the next five years to highlight innovative practices, as well as sponsor (in conjunction with regional citizen committees) local training events and ways to plan for, design and implement personalized and flexible support options.

e) The Government of New Brunswick, in concert with community organizations, expand the degree of contact and collaboration with innovators outside New Brunswick, with a particular focus on Atlantic Canada and elsewhere. We further recommend that possible joint action for stimulating innovation (for example, through education and training) be explored and implemented accordingly.

The development of a personalized and flexible disability support system will also require the provision of assistance as people with disabilities, families, government personnel and others are engaged in a change process. **Consultative support and assistance** will be a crucial part of a disability support innovation strategy, but also generally as part of the change process over the next five to ten years.

Consultative assistance will help people look beyond established patterns of providing services (based on standard models and programs) to planning for and designing personalized support options. In New Brunswick, there are already pockets of knowledge and expertise that could be tapped into at a greater level. It is a matter of generalizing promising approaches to providing personalized supports by having the capacity to provide assistance throughout New Brunswick wherever and whenever it is needed.

Ensuring that consultative assistance is developed should be a key responsibility of government, and in particular, the Department of Family and Community Services. This does not mean that government cannot involve the community sector in providing technical assistance. On the contrary, some type of government and community partnership makes a great deal of sense. There needs to be a defined point of responsibility for developing and implementing strategies for providing assistance with designing personalized and flexible supports on a province-wide level.

Recommendation # 8 - The Working Group recommends that the Government of New Brunswick, as part of a New Brunswick Disability Support Program, work in collaboration with community stakeholders to design and implement strategies for providing consultative assistance for the development of personalized and flexible support options.

While the Working Group does not anticipate consultative assistance requiring substantial funding, there will likely be some cost that will have to be considered. This cost could be recognized as part of a multi-year disability support innovation strategy for the new disability support program.

Part Six – Supporting the Development and Enhancement of Natural Supports

Community Building Strategies for Natural Supports

The essence of natural supports is people doing things for one another naturally "through everyday exchange of acknowledgement, information, emotion and help". Research and experience has indicated that natural supports usually arise when people have the following four "distinct experiences" of everyday life:

- feeling attached to other people who are emotionally important to us;
- having opportunities to engage in shared activities with others;
- being a part of a network of people who can approach one another for information and assistance; and
- having a place and playing a variety of roles in economic and civil life.

It is also important that people have opportunities for experiences in "natural places": home, school, work, recreation and leisure venues, and so on.

The Working Group acknowledges that some people with disabilities are limited in the opportunities of sharing in these experiences. As such, people may not have the types of natural supports in their lives that many people take for granted. **While family may be still an important presence, some people with disabilities are cut off from opportunities to develop relationships and engage in activities with others.**

The Working Group acknowledges that when people with disabilities do not have access to natural supports, they are likely to be more reliant on paid supports for the assistance they may need to achieve their personal goals and meet their needs. In this respect, it is legitimate for policy decision makers to look at ways in which people with disabilities can have access to opportunities to develop personal relationships and participate in a wide variety of social and economic activities. This is entirely consistent with the vision of inclusion and participation and of current policy directions to promote wellness among all citizens of New Brunswick.

In another part of this report, the potential roles of disability supports in promoting the community involvement and participation for persons with disabilities are reviewed. Service providing agencies can learn to assume meaningful roles of facilitating people's involvement in ordinary community life. Recommendations are offered to develop this capacity.

Apart from issues of providing direct disability supports, the Working Group believes that other types of activities can strengthen people's ties to communities and opportunities to develop natural supports. These are typically described as **community building strategies** which are designed to operate outside of the regular service system. These strategies recognize that it is only when other members of the community have the opportunity to interact and enter into relationships with people with disabilities that relationships will develop. The most powerful strategies are those that focus on developing personal relationships. These strategies often require the involvement of "community builders", individuals whose sole function is to bring people together and to facilitate opportunities for mutual supportive relationships. Community builders may also play a part in educating the public about inclusion and helping people to see the gifts and capacities of citizens with disabilities.

There are a number of proven and effective community building strategies, some of which are already happening in New Brunswick. They involve developments of personal networks of support for people with disabilities, developing connections to regular community life, the promotion of friendships, helping people build their self-confidence and self-esteem, supporting self-advocacy groups and engaging ordinary citizens and communities in processes to take responsibility for involving people with disabilities in regular community life.

While different from the provision of disability supports, there appears to be strong merit in developing a long term approach to various community building strategies. Over time, such strategies could help lessen the need for people to rely extensively on paid disability supports. More importantly, they assist in the development of strong and inclusive communities which assume greater roles in supporting the presence and participation of persons with disabilities.

Community building strategies could be included under a New Brunswick Disability Support Program so long as it is clearly understood that they are different in nature from paid disability supports. They require specific investments for development and implementation. Importantly, people with disabilities who may benefit from community building strategies (in terms of community involvement and opportunities to develop relationships) may not be people who are otherwise eligible to receive disability supports. In this respect, individuals who may be considered ineligible for disability supports can still have access to a form of assistance to help establish connections within community and real opportunities for participation.

Typically, community building strategies are implemented as fairly small scale projects in local communities. Often, they are sponsored by organizations that are not directly involved in providing disability related supports and services. When successful, community building projects tend to produce significant benefits for the costs involved.

Recommendation # 9 – The Working Group recommends:

a) **By April 2004, the Government of New Brunswick develop, in partnership with community organizations, a multi-year strategy for developing natural supports for persons with disabilities through community building and development activities.**

b) **The Community building and development strategy identify and recommend sources of investment funding for projects and activities aimed at promoting community connections and involvement for persons with disabilities, and the promotion of personal relationships between persons with disabilities and other citizens.**

c) **The Government of New Brunswick introduce "Good Samaritan" legislation to promote citizen involvement in volunteer activities by providing some reasonable legal protection from liability for acts done in good faith as a volunteer.**

Supporting Families

The Working Group fully appreciates that much of what we would call "disability support" happens as part of people with disabilities having personal relationships and receiving support and assistance naturally from those relationships. For the most part, families are the main supports, even for individuals with disabilities who are adults. Today, there are many situations whereby aging parents still provide most, if not all, of the support required by a loved one with a disability. In the consultation process the Working Group heard from participants of the need to do better to support families, particularly those whose capacity to provide support themselves is being greatly taxed or is diminishing. Family support is often critical in reducing stress that may result from caring for a loved one with a disability. There have been improvements in this regard over the past few years as increased levels of funding have been available to some families to provide respite support and other types of assistance.

Understanding that there is room for improvement, the Working Group believes that personalized and flexible supports to families should be a significant aspect of a New Brunswick Disability Support Program. This support may relate to increased opportunities for "relief" but also to a number of other possibilities. In Massachusetts, for example, great strides have been taken in the development of family governed flexible family supports, primarily through small project initiatives. In large part, these projects are connected to existing community organizations but are created with the intention of giving families the recognition and responsibility to be the authors of their own family support strategies. In this respect, families have been at the centre of developing and implementing family support initiatives. The key feature has been providing families with maximum flexibility to determine what kind of support they require and how often. As there is no predetermined menu of services, priorities are able to be established on a family by family basis. This is done in the context of defined budgets by transferring family support funds to the control of families via organizations which sponsor family governed projects. This has allowed for maximum creativity and flexibility in deciding how funds should be used.

The Working Group sees the benefit of developing highly flexible family supports under which families have a high degree of influence and control over deciding what they need and when they need it. Supporting small scale family support projects may be worthwhile as part of a strategy of innovation. In addition, ensuring that families can make application to a regional funding body for personalized and flexible family supports should also be part of a disability support program.

During the consultation process, the issue of providing payment to family members for providing support was raised by a number of participants. One individual noted that her daughter (who is in her 20's) was placed in a nursing home because of a refusal to provide payment to another family member (in this case, the daughter's aunt) to provide support. Currently, the Department of Family and Community Services has a policy of not paying families to provide support to immediate family members (defined as a spouse who is co-habiting, parents, grandparents, brothers and sisters, aunts and uncles and spouses of these family members).

The Working Group believes that providing payment to family members to provide support could undermine the culture of natural support that currently exists in New Brunswick. It would also have the potential of greatly increasing costs for disability supports. There are, however, some possible adjustments that could be made to current policy that could greatly support families and individuals with disabilities without compromising the significance of natural supports. For example, providing assistance with the cost of expenses incurred by families or providing stipends where a family member leaves or stays out of the workforce may assist in strengthening the existing natural support network. **There may also be benefits in providing flexibility in making payments to family members in rural areas where support options may be limited**.

The Working Group also believes that we must continue to explore innovative ways of supporting families. In some places, models of "shared support" have been developed. These usually involve families being linked up with another family who agrees to share their responsibility of providing support and assistance to a person with a disability.

Recommendation # 10 - The Working Group recommends that:

a) **Personalized and flexible family supports be identified as a key component of the New Brunswick Disability Support Program and that families be afforded opportunities to apply for funding for disability supports under the proposed mechanisms for determining eligibility.**

b) **Strategies for innovation in the design and provision of personalized and flexible family supports be part of an overall disability support innovation strategy. We further recommend that opportunities for small scale family support projects to promote flexible family supports be developed through an innovation strategy.**

c) **New guidelines be developed regarding payment to families for providing support which maintains the general principle of non-payment but which also identifies aspects of the flexibility that will enhance the capacity of families to continue to provide support and assistance to a family member with a disability.**

Part Seven – Planning for Disability Supports and Life in the Community

Developing effective personalized and flexible supports often involves creative planning that allows individuals (with their family and friends) to determine the kind of life they wish to have, their needs for supports in their community, and ways in which both paid and unpaid supports can be provided to help achieve personal goals and meet individual needs.

During it's consultation process, the Working Group heard from a number of participants that person-centred (and driven) planning approaches need to be adopted to ensure that disability supports are truly relevant to a person's goals and needs. Person-centred approaches are common sense (and organized) ways of asking someone about his or her life, connections with others, likes, dislikes, hopes, dreams, gifts and capacities, needs and desires. They help people, with the assistance of their families and friends, to identify their hopes and dreams for the future, figure the support they need to get there, and to organize ways and steps of achieving personal goals. These approaches are not just about planning to provide supports and services. They provide a context in which people are encouraged to set goals for themselves, make decisions, and get the help they need. Person-centred approaches are about changing communities and creating opportunities for inclusion, participation and relationships. Disability supports are seen as (and become) a means to an end rather than an end in themselves.

It is recognized that the current case management system under the Long Term Care Program has significant limitations in providing for opportunities for person-centred and driven planning. The current system in New Brunswick (within the Department of Family and Community Services) involves approximately 140 case managers who each have an average "case load" of 140 individuals. Approximately one third of the case managers assist with the organization of services for adults with disabilities between the ages of 19 and 65. A good portion of the time of case managers is spent on conducting assessments for eligibility and service planning purposes. Because of the size of "case loads" opportunities to assist with in-depth personal planning are clearly limited.

An alternative planning option is the opportunity for people with disabilities and families to receive personal planning support which is independently provided. This would involve the creation of an individual/family planning and advisory role outside of government. This role could be entrusted with a new community entity or alternatively, with existing organizations which provide advocacy support to persons with disabilities.

The creation of effective planning and advisor roles in the community would require financial resources from government and a commitment to education and training to ensure that truly person-centred and driven approaches are being used. Like anything else, it is possible to provide poor independent planning support if the people who occupy these positions do not have a sound understanding of person-centred approaches and an ability to creatively think about personalized and flexible disability supports. It is not necessary that the independent planning and advisor role be filled with "professional" individuals, but rather, people who have a great capacity to assist others "think outside the box".

One advantage of people having access to planning support in the community is the ability to help people think about their lives, goals and requirements for disability supports before any formal application for paid services is put forward. In this respect, planning support can help people identify ways of tapping into natural supports or strategies for blending natural supports with possible paid supports. An application for paid disability supports would then be done with some degree of forethought. Applications would still be subject to eligibility priority considerations, but planning may also help to point people in other directions to access the assistance they may need.

Under this alternative vision, people who are not in emergency situations would access support with planning (if they needed it) in the community. Individuals in crisis or emergency situations would be assisted by government adult service workers who would be responsible for dealing with the emergency. Once an individual's situation had stabilized, access to community planning support could be provided.

As a pre-step to planning support, people with disabilities, families, and others should have access to information about the New Brunswick Disability Support Program (and other programs available to persons with disabilities). A number of participants in the consultation process expressed frustration over the inability to get up-to-date information about what is available and how it can be accessed. The flow of information could be dealt with through the Premier's Council on the Status of Disabled Persons. This is a function that the Premier's Council currently undertakes.

Recommendation # 11 – The Working Group recommends that as part of the New Brunswick Disability Support Program the Government of New Brunswick adopt independent planning support as an available method of providing planning and advice to individuals with disabilities and families regarding the development of proposals for personalized and flexible disability supports. The Working Group further recommends that:

a) The Government of New Brunswick provide financial resources to the community sector to provide planning support to adults with disabilities between the ages of 19 and 65. We recommend that the amount of resources provided and the details of establishing independent community planning support be worked out jointly between government and disability organizations as part of an implementation plan for the New Brunswick Disability Support Program;

b) As part of the establishment of independent community planning support, the implementation plan address any requirements for education and training on person-centred approaches and creativity/innovation in developing personalized and flexible disability supports. The Working Group further recommends that persons with disabilities be involved in the design of education and training activities;

c) The Government of New Brunswick continue to support, and enhance where necessary, efforts of the Premier's Council on the Status of Disabled Persons to make information available (in various formats) to persons with disabilities and families on the New Brunswick Disability Support Program and other programs available to persons with disabilities;

d) The above recommendations be implemented on a phased in basis over a 2 to 3 year period.

Part Eight – Supporting the Capacities of People with Disabilities to Live in the Community

Under the Long Term Care Program, access to funding for "in-home services" has increased which has lead to a greater number of people with disabilities being supported to live outside of residential facilities. In many instances, this has meant that people are supported to continue to live with their families, although other living arrangements such as alternate family living and supporting people with disabilities to live in their own homes have also been developed.

Traditionally, residential services have tied the provision of supports and services to buildings or facilities. A number of people who have needed support in their day to day lives have had to access support by moving into or living in a residential facility (usually licensed by government) that provides services. In New Brunswick, many people with disabilities have resided, and continue to reside, in a variety of types of facilities such as special care homes, community

residences and nursing homes. Under the current Long Term Care Program, facilities are licensed on the basis of the level assigned to residents so that facilities are licensed to provide services to people assessed as level 1, 2, 3 or 4.

During the community stakeholder forum, a number of participants expressed the need and desire to enhance opportunities for people with disabilities to have access to individualized or personalized living options. Over the years, concerns have been expressed that some younger people with disabilities have had to live in nursing homes primarily because the support they require has only been offered in this type of environment. Historically (and to a large extent presently) nursing homes have been used by frail elderly individuals who are in the last phase of life. In this respect, the average age of seniors admitted to nursing homes is 82 and people tend to live, on average, about 2 to 3 years after they are admitted to nursing home facilities. The Working Group acknowledges that some younger adults may wish to remain residents of nursing homes.

Under a personalized and flexible disability support program, clear emphasis should be placed on assisting individuals with disabilities and their supporters to develop individualized living arrangements in the community. What most people would identify as their "home" should serve as a strong guide for supporting people to live in the community. This means that people with disabilities would be afforded the same rights as other citizens in deciding where they would live, with whom they would live, the type of home they want, what the rules of the home are, and who should be allowed into the home to provide supports and services. This is consistent with the principles of empowerment and self-determination whereby control over a person's home and life rests with the individual and those closest to them. There still may be limitations on a person's decisions, but as much as possible, limitations should reflect the same kind of constraints that other citizens may have to live with.

The development of personalized and flexible living arrangements does not preclude a person choosing to reside in a facility. Such a choice should, however, be made with the understanding that group living facilities may not provide the type of living environment that many people would consider "home". Opportunities to decide who you live with and what goes on in the home may be restricted. Genuine efforts at making facilities as "home-like" as possible should be strongly encouraged.

In its consultation process, the Working Group heard about innovative personalized and flexible living arrangements. Some examples of innovative practices include:

- Adult shared living arrangements whereby one or more individuals with a disability shares a home with one or more people without disabilities. Such arrangements tend to rely on the development of mutual supportive relationships and the provision of support is something that occurs within the context of a relationship. Payment for support (typically on a stipend basis) can be part of the arrangement. There are already good examples of adult shared living arrangements in New Brunswick, but they have been promoted and used more widely in other jurisdictions.

- In Nova Scotia, the Support Services Cooperative has been in place for a number of years and has assisted individuals and families develop personalized living arrangements. Like other Co-op arrangements, those who use services have a great deal of say in how the operation is run. Local coordinators are hired to work for the cooperative to assist individuals and families design personalized living arrangements. This approach relies heavily on "networks of supports" – a group of people who are committed to supporting a person with a disability by being involved in the development and operation of living arrangements.

- In Queensland, Australia, a mobile attendant service has been developed to assist people with physical disabilities who are living in their own homes. The mobile service provides a quick response to individuals whose scheduled attendant supports are not available or who may require some unexpected attendant support. In some instances, the mobile service has prevented the need for people to have much more costly "around the clock" attendant support.

A number of jurisdictions have made significant gains in providing personalized supports through **independent living and supported living programs**. In some American jurisdictions, for example, supported living is given prominence as part of a public policy goal of providing opportunities to people with disabilities to live in homes of their own. Supported living challenges some long held assumptions about people with disabilities and about the way in which supports and services are designed.

It is important to remember that personalized living arrangements can be badly designed and operated and produce very questionable benefits to individuals with disabilities. They are unlikely to be developed in a relevant way without the necessary commitment and knowledge on the part of people with disabilities, families, service providers and others. A strategy of innovation in providing personalized supports should address the need for education, training and technical assistance around the design and implementation of personalized living arrangements. In addition, effective service providing agencies can likely play significant support roles to individuals and families in setting up personalized living arrangements. Existing home support agencies and non-profit residential agencies may be a source of crucial community support for local initiatives or small scale projects to develop personalized living options. Residential agencies, particularly those which are accustomed to operating community residences as a standard model of residential services, will require assistance over the next few years to develop their capacities as supporters of personalized, flexible and innovative practices. Developing this capacity will require investments in the ability of people to think and act creatively at the local level.

Recommendation # 12 – The Working Group recommends that the New Brunswick Disability Support Program place a clear priority on supporting the development of affordable and personalized living arrangements for adults with disabilities, particularly living arrangements that support individuals with disabilities to live in their own homes in the community. The Working Group further recommends that:

a) The proposed innovation strategy incorporate education, training and other types of assistance to guide the local design and implementation of personalized living arrangements throughout New Brunswick.

b) As part of the implementation of the New Brunswick Disability Support Program, people with disabilities who are currently residing in facilities be offered opportunities to develop more personalized living arrangements in communities of their choosing. Such opportunities should give priority to younger adults with disabilities who are currently residing in nursing home facilities and other residential facilities throughout New Brunswick.

c) To enhance the development of personalized living arrangements, the Government of New Brunswick respond with strategies and efforts to increase the availability of affordable, adequate and accessible housing for adults with disabilities under the age of 65 (see discussions and recommendations under Part Thirteen).

Part Nine – Supporting the Capacities of People With Disabilities to be Involved and Participate in the Community

The vision expressed in *In Unison*, is about the full participation of persons with disabilities in all segments of our society. The Working Group recognizes that many people with disabilities face barriers to participation and that a key role for disability supports is to provide the necessary "tools for inclusion" so that people may participate actively in the social and economic life of their communities. The Working Group also recognizes that access to work related training, as well as to supports and accommodations for paid employment are crucial for many persons with disabilities. While many of the training and employment issues are dealt with currently by the Department of Training and Employment Development (and not under the Long Term Care Program), they are certainly relevant to the concept of a broader disability framework for New Brunswick and to the importance of adequate disability supports.

A number of issues were brought forward during the Working Group's consultations. One critical issue raised by a number of participants was the lack of available transportation and lack of appropriate funding for transportation. Transportation difficulties are particularly problematic in rural areas because of the lack of a public transportation system and the distances that need to be travelled.

It is clear to the Working Group that lack of access to transportation is a real barrier to community participation for many people with disabilities. Within the context of a disability support system, costs associated with accessing transportation need to be considered. In addition, other issues and strategies may need to be explored. For example, using volunteers to provide transportation raises issues of potential liability. There may be ways to address these issues on a provincial basis.

Recommendation # 13 – The Working Group recommends that:

a) Within a personalized and flexible support system, costs associated with transportation to enhance a person's involvement in community should be considered an element of disability supports. In this respect, transportation costs for community participation should be a negotiable item for individuals who are considered eligible for disability supports;

b) Creative and effective ways of providing transportation as an item of disability support be explored and developed through a disability support innovation strategy; and

c) The Government of New Brunswick initiate discussions to develop an overall transportation strategy for persons with disabilities as part of a second phase of the New Brunswick Disability Framework (see Part Thirteen and Recommendation # 24).

In the section dealing with further steps, the Working Group has identified other transportation issues that should be addressed in the context of a broader disability framework.

A second issue raised involves the current bundling of funding for residential services and other types of supports for individuals who reside in residential facilities. Under the current Long Term Care Program, a per diem rate is assigned to individuals based on their "assessed level of need" which is paid directly to the operator of the facility. Individuals who reside in the facilities are entitled to a "comfort and clothing" allowance of $110 per month. (This allowance has not been modified since the mid 1980s. In addition, some residents are now required to use this

personal allowance to purchase basic need items that were previously supplied by facility operators). Control over the remaining funding, including funding for "programming" or activities outside the facilities, is left to the control and discretion of the facility operator.

The bundling of support dollars in a single per diem paid to the facility operator greatly limits the ability of individuals to decide how they wish to spend their days and to participate in their community. Opportunities for community involvement are under the direct control of the facility operator. While there are standards that spell out requirements for "programming", some individuals may not have opportunities to spend time outside the facility or, alternatively, may have only limited opportunities based on group outings and activities.

A personalized and flexible disability support program should allow individuals who reside in facilities to design support arrangements for life in the community based on personal interests, goals and needs. In order for this to happen, different ways of structuring funding and disability supports will need to occur. This is consistent with our overall recommendation for the development of a personalized and flexible support program.

Recommendation # 14 – The Working Group recommends that the Government of New Brunswick, under a New Brunswick Disability Support Program, establish a personalized and flexible method of funding for disability supports for people living in residential facilities which:

a) Separates room and board costs from disability support costs, (such as support costs for community involvement); and

b) Promotes the ability of individuals, with support from others, to design and implement personalized arrangements for community involvement and participation.

The third issue involves the current state of services offered under "day programs" provided by agencies receiving funding under the ADAPT program (this program is administered by the Department of Family and Community Services as part of the current Long Term Care Program).* These services operate in approximately 35 communities throughout New Brunswick. Many of these services were set up over 20 years ago to operate sheltered workshops or industries, primarily for people with intellectual disabilities. The original purpose of many of these agencies was the provision of services and training that were a stepping-stone to regular community employment. The agencies were places where people could receive training for a period of time and then move out into the community. While this did happen in some instances, many people stayed within the agency. Some agencies still refer to the people who attend as "trainees" reflecting the notion that people attend the centres in order to be prepared to do other things.

Over the years, a small number of the agencies have changed the focus of their mandate as providers of support for individuals to gain access to regular employment, volunteer opportunities and so on. For example, Jobs Unlimited in Fredericton has transformed itself into a successful employment agency in supporting a large number of individuals to work in the community or within small businesses established by the agency. A number of agencies in New Brunswick have taken some similar steps, but typically not as extensive and retain a sheltered centre component. Other agencies have continued to focus primarily on centre based or "sheltered" activities.

* There are other programs in New Brunswick that provide vocational and employment related supports to people with various types of disabilities. Many of these programs are funded and administered through the Department of Training and Employment Development and/or the Department of Family & Community Services and do not fall within the mandate of the Long Term Care Program.

The Working Group acknowledges that there are diverging opinions and views about sheltered workshops and activity centres. Some individuals and families believe that such services are inconsistent with the goals and desires of people with disabilities to participate meaningfully in their communities alongside people without disabilities. This is particularly true of many families whose sons and daughters are now young adults and who have experienced a more inclusive education system. Other families, particularly those whose sons and daughters have attended sheltered centres for number of years, see value in the services offered through sheltered centres.

While cognizant of these views, the Working Group places a high degree of importance on the vision of an inclusive society whereby people with disabilities are supported to participate in a number of ways, and in the need to reshape and modernize the disability support system to provide personalized and flexible supports to persons with disabilities. In this light, there is justification in taking concrete steps to modernize current day program services in New Brunswick. This has already happened in a small number of places where agencies have, on their own initiative, provided personalized supports aimed at achieving involvement in a wide variety of typical community activities (such as paid employment, volunteer work, recreation, etc.). Participants in the consultation process (including some participants representing ADAPT agencies) noted the importance of agencies becoming more active in supporting the community involvement of persons with disabilities. There is a belief, however, that the current regulatory structure impedes the ability of agencies to move beyond providing services and sheltered settings.

Recommendation # 15 – The Working Group recommends that the ADAPT program be reformed as follows:

a) A personalized and flexible approach to providing disability supports for daytime activities (including employment, volunteer and recreation pursuits) be adopted and promoted under the New Brunswick Disability Support Program;

b) Program guidelines for agencies providing day related disability supports be revised to reflect person centred support approaches as well as support for community participation and involvement of persons with disabilities, including support for regular employment, volunteer pursuits and recreation activities;

c) A disability support innovation strategy include the promotion of opportunities to support the involvement of individuals in the social and economic life of the community; opportunities to regularly share best practices for innovation and community involvement; and the provision of education and training for personalized community supports for individuals with disabilities, families, service providers and others. As part of a disability support innovation strategy, innovation funding incentives be made available to encourage persons with disabilities, families and service agencies to be creative around providing personalized and flexible supports for community involvement.

d) Consultative assistance be made available to agencies, persons with disabilities, families and other community stakeholders, to help them undertake new roles in the support of individual involvement in the community.

e) **Current agencies providing services under the ADAPT Program be requested and encouraged to develop three to five year transition plans for the provision of personalized disability supports and for the achievement of community involvement objectives for persons with disabilities.**

Part Ten – Administration and Decision Making under the New Brunswick Disability Support Program

The Working Group believes that the administration of and decision making under a New Brunswick Disability Support Program will require some different approaches and structures than are used presently. Under the present system, policies and rules for assessments, funding levels and procedures are established centrally. Some funding decisions (for example, enhanced levels of funding for specific individuals) are also made centrally. The present system also does not involve citizens in the processes of governing the disability support system.

This report outlines some significant recommendations for changes in processes to determine eligibility, the provision of planning support for developing personalized and flexible disability supports, establishing amounts of funding based on person centred and individualized arrangements, and the implementation of strategies for innovation to modernize disability supports in New Brunswick. The Working Group believes that the recommendations we are proposing can best be implemented through a decentralized approach which promotes local control and decision making. There are a few key principles which we believe should guide decision making processes under a New Brunswick Disability Support Program:

- Decisions affecting the provision of disability supports should be made as closely as possible to the individuals who will be affected;
- Decision making processes should be transparent;
- The development and implementation of a New Brunswick Disability Support Program at a regional level should involve meaningful input on the part of citizens and communities;
- Regional decision making should involve responsibility and accountability for prudent fiscal management.

Providing for local control and decision making will mean that budgets for disability supports will need to be established. In this respect, an overall budget for the New Brunswick Disability Support Program will need to be established centrally with specific budgets assigned to regions to distribute flexibly. This will require some transparent type of formula which is not overly complex to administer. For example, assignment of regional budgets could relate to historical spending levels, population, and consideration of historical disadvantage (for example, under funding or lack of services and a higher percentage of people living in poverty). Government can also make a regional allocation of less than 100% (for example, 95%) to maintain some flexibility to move money around the province to accommodate additional spending demands and to promote innovation in providing disability supports.

Once the regional budget has been established, then the ability to make decisions about how the money is spent should rest with the region within the broad parameters under the Disability Support Program. In this respect, a key element in allocating funding is flexibility based on a set of established priorities and desirable outcomes. Centrally, government will need to establish a condition that a small percentage of each regional budget annually (for example, 2 – 3 percent)

must be spent on the promotion and development of innovative approaches to disability supports which are consistent with the goals of personalization and flexibility and with the vision, values and principles under which the New Brunswick Disability Support Program would operate. Government may also have to set aside sufficient resources to establish a provincial resource to drive innovation or to conduct evaluation of services for accountability purposes.

As noted in the section on eligibility for disability supports, the Working Group has recommended that eligibility for supports be established on the basis of identified priorities and desired outcomes. Provincial priorities and desired outcomes will need to be established centrally, though local input into this process is highly desirable.

Within each region, citizen input will be crucial to the effective operation of the New Brunswick Disability Support Program. This input can be facilitated through the development of regional citizen committees. Such committees could include persons with disabilities (of various types), families and other advocates, and other representatives. We envision these committees being appointed locally and chaired by a community representative. Terms for the duration of committee membership would need to be established. The Working Group envisions these citizen committees as having four main functions:

- Undertake analysis of local circumstances and situations (including applications being made for disability supports) and provide recommendations on provincial priorities and desirable outcomes for determining eligibility for disability supports.

- Be a catalyst for and oversee the development of a local disability support innovation strategy. This responsibility could include identifying local needs for education and training, reviewing proposals for small scale projects dedicated to developing innovative personalized supports, and the setting of targets for innovation within the region.

- Provide input into and oversee the development of community planning support mechanism for individuals with disabilities and families. This responsibility could include making recommendations to a regional director or Minister on the allocations of financial resources for independent planning support and the monitoring and evaluation of such support on a regular basis.

- Generally, review the way in which funding for disability supports is being spent and develop recommendations to a regional director or Minister on the disability support program (including recommendations on the renegotiation of uses of funding that are already being applied and rights of individuals to request changes in support arrangements).

The Working Group also believes that an appeal process regarding eligibility and funding decisions should be established. This process should adhere to well established principles of natural justice. This means that individuals have a right to be informed about the reasons for decisions and about how decisions can be appealed. Individuals must also have the opportunity to state their case and to involve personal representatives in the process. Those who consider appeals of decisions should not have been involved in making the initial or earlier decision.

The Working Group believes that developing a system that has significant local responsibility, involving citizens in the various processes indicated, will enhance the Province's ability to develop a personalized and flexible disability support program. Appendix H to this Report provides a diagram that reflects the proposed structure for program administration and decision-making and for facilitating innovation planning, and evaluation and monitoring strategies.

Recommendation #16 – The Working Group recommends that:

a) The Government of New Brunswick adopt the principle of local and flexible decision making for the implementation of the New Brunswick Disability Support Program;

b) Budgets for disability supports be established on a regional basis for flexible administration with a condition that a small percentage of the region's annual budget (for example 2-3%) be required to be used for implementation of a local disability support innovation strategy. The Working Group further recommends that a central contingency fund be established (from the overall Disability Support Program budget) to address unforeseen circumstances and to promote innovation in developing and providing disability supports;

c) The Government of New Brunswick establish provincial priorities and desired outcomes for eligibility for disability supports (to be reviewed annually) and permit regional citizen committees to make recommendations on priorities and desired outcomes;

d) Citizen involvement in the implementation of the New Brunswick Disability Support Program be facilitated through the establishment of appointed regional citizen committees which would include people with various types of disabilities, family members and advocates. We further recommend that regional citizen committees have responsibility for analysis of local circumstances and making recommendations regarding priorities for eligibility; implementation of a regional innovation strategy for disability supports; developing and overseeing a process of regional independent planning support; and the review of funding patterns and the provision of input on enhancing the rights of service users to renegotiate existing service arrangements.

e) The New Brunswick Disability Support Program establish an appeal process of decisions regarding eligibility and funding which adheres to principles of natural justice.

Part Eleven – Implementation of the New Brunswick Disability Support Program

To ensure the smooth and successful implementation of the New Brunswick Disability Support Program, an implementation committee should be established as quickly as possible. The Working Group believes that it should continue to guide the development of the disability framework as the implementation committee and report to the Premier as Minister responsible for persons with disabilities.

Recommendation # 17 – The Working Group recommends that the Government of New Brunswick establish, by January 1, 2003, a Disability Framework Implementation Committee. The Working Group further recommends that the Disability Framework Implementation Committee reflect a similar representation of the Working Group (including a chair appointed from the Members of the Legislative Assembly) and that it report to the Premier, as Minister responsible for the status of persons with disabilities, until major implementation initiatives have been completed.

The Working Group believes a target date for the official start-up of the New Brunswick Disability Support Program should be established. While overall implementation may take some time, the Working Group believes that the initiation of the New Brunswick Disability Support Program and it's goals for adults with disabilities between the ages of 19 – 65 should be established as a broad policy initiative as quickly as possible. This will demonstrate to New Brunswickers with disabilities and others Government's commitment to implementing change. It will also help to avoid a long delay between completion of the Working Group's report and the implementation of recommendations.

Recommendation # 18 - The Working Group recommends that the Government of New Brunswick initiate the New Brunswick Disability Support Program on April 1, 2003 with the intention of achieving the full implementation of the program within three years.

The Working Group acknowledges that the Disability Framework Implementation Committee will need to guide the reform process and oversee a successful implementation of key recommendations. The Implementation Committee may also need to make further recommendations to the Government of New Brunswick on implementation strategies and practices. While much of the change process will be under the stewardship of the Implementation Committee, the Working Group believes that a time table for implementation should be established. Some aspects of the time table will need to be established by the Implementation Committee directly. We believe, however, that it is important to initially set a time frame for some of the major initiatives that are being recommended.

Recommendation # 19 – The Working Group recommends that the Government of New Brunswick implement the following recommendations for the New Brunswick Disability Support Program within the 2003 – 2004 fiscal year:

- **Provincially, begin implementation of the provision of flexible and personalized disability supports with new funding and process guidelines including requirements for funding innovation in the development and provision of disability supports.**
- **Select sites for piloting the recommended eligibility process for operation within the 2003 – 2004 fiscal year.**
- **Complete a partnership agreement to:**

  a) establish a provincial disability support innovation strategy support resource and have the innovation resource and strategy operational within the 2003 – 2004 fiscal year; and

  b) explore and develop strategies for independent evaluation and monitoring of disability supports.

- **Establish a community planning resource in two pilot sites.**

- **Establish regional citizen committees in all regions.**

Education and training will be key aspects in the implementation of a new Disability Support Program. The recommendations for the development of a provincial innovation strategy and the provision of consultative assistance to develop flexible and personalized supports should, in large measure, address education and training issues. The Working Group believes that over the next three to five years, a dedicated focus on education and training will be required to provide the necessary investments in people and their capacities to develop and provide personalized disability supports. This deserves the on-going attention of the Disability Framework Implementation Committee.

Recommendation # 20 – The Working Group recommends that the Disability Framework Implementation Committee oversee the establishment and implementation of a disability support education and training strategy which will include annual education and training plans and directly involve provincial resources established to:

a) implement a provincial disability support innovation strategy for developing personalized and flexible supports; and

b) provide consultative assistance.

Another aspect of implementation involves reviewing and changing (where necessary) existing policies, regulations and legislation. For example, the current legislation (*Family Service Act*) and its regulations were introduced in the early 1980s. The Working Group believes this legislation and its regulations will likely need to be modernized in light of current values and thinking and in light of the recommendations made in this report. The Working Group also believes however, that the implementation of the recommendations contained in this report can be approved and implemented at the same time that existing policies, regulations and legislation are being reviewed and renewed.

Recommendation # 21 – The Working Group recommends that policies, regulations and legislation be reviewed with a view to removing barriers to implementing recommendations in this report and to modernizing New Brunswick's laws and policies to conform with the Disability Framework and the proposed New Brunswick Disability Support Program.

Part Twelve – Monitoring and Evaluation of Disability Supports

During its consultation process, the Working Group heard concerns from a number of participants about the need to ensure a greater level of accountability around the provision of disability supports. Under the present system, standards are in place for the delivery of certain services (and in particular residential services) but there are no requirements in place with respect to the evaluation of services. Similarly, little on-going monitoring is done of people's situations, particularly of those who reside in a number of residential facilities or who are existing clients of day programs.

Monitoring and evaluation are two separate functions, with monitoring being primarily an on-going accountability and safe-guarding process and evaluation a process of determining the benefits gained as a result of providing disability supports. The Working Group believes that both are important processes and need to be significantly enhanced under a New Brunswick Disability Support Program.

While attempts by service providers to monitor and evaluate the supports they provide may be worthwhile and effective, the hallmark of effective monitoring and evaluation mechanisms is their independence from those who provide disability supports and those who fund them. Independence greatly enhances the credibility of monitoring and evaluation processes and provide the best opportunities for finding out accurate information.

Another key component of monitoring and evaluation mechanisms is the usual involvement of individuals with disabilities and families. This relates to the necessity of asking the user of disability supports, and those close to them, how the supports are providing a worthwhile benefit consistent with the individual's and family's goals and desires. A third significant element of monitoring and evaluation processes is the importance of addressing issues of quality and quality of life. It is in this respect that a sense of the benefit gained from funding and providing disability supports can be measured.

Evaluation of Disability Supports

In recent years, there has been much discussion on issues relating to quality and effectiveness of disability supports. From a benefit perspective, it is important to know what a person with a disability (or family) is getting as a result of the supports being provided. The issue is whether the supports as they have been designed and provided are relevant to a person's goals, wishes and needs. Other considerations of benefits relate to whether the disability supports are dependable, personalized and flexible, and allow for the individual to have influence over how the supports are provided.

Increasingly, calls are being made to evaluate disability supports on the basis of these personal benefits or outcomes. In some jurisdictions, personal outcome measures are increasingly being used to determine the value and quality of the supports being provided. A list of personal outcome measures now widely in use is attached as Appendix I to this report. The Working Group acknowledges that this is not an exhaustive list of outcome measures, but it does cover an important spectrum of issues that need to be addressed.

From a systems perspective, other types of benefits may also be important. Such benefits may include the degree of responsiveness to individuals, affordability, the presence of accountability and safeguards, and the security and stability of the supports being provided.

New Brunswick's lack of experience with independent evaluation mechanisms means that we have a lot to learn about what good disability supports are (or are not), and how we determine issues of quality on an on-going basis. As with the need to develop relevant and effective personalized disability supports, effective evaluation will require some investments in education and training (and other people building strategies) and in the development of appropriate and affordable mechanisms to carry out evaluation functions.

The Working Group believes that it may be beneficial for New Brunswick to experiment with ways of determining quality which are consistent with the principles of independence and on focusing on the presence of personal benefits and positive outcomes in the lives of persons with disabilities. Investments in people building strategies and experimentation will require the identification of resources which are not currently in place for evaluation purposes. It will also require the close collaboration between government and disability organizations. Such collaboration could be organized in the context of the proposed government and community partnership agreement in developing a strategy for innovation and training (see Recommendation #8).

Recommendation # 22 – The Working Group recommends that:

a) The Government of New Brunswick, as part of the New Brunswick Disability Support Program, commit to the development and implementation of evaluation mechanisms.

b) The Government of New Brunswick adopt the principle of independence in the development of evaluation mechanisms as well as the principle of focusing on personal benefits and positive outcomes for persons with disabilities (and families) who receive disability supports.

c) The Government of New Brunswick, in collaboration with disability organizations, enter into a partnership agreement within six months from the establishment of a New Brunswick Disability Support Program to develop and implement strategies for independent evaluation. Any agreement should include consideration of education and training around issues of evaluation and quality assurance and the development of opportunities to experiment with ways to undertake independent evaluations.

d) The Government of New Brunswick identify appropriate resources for implementing evaluation strategies mechanisms as an on-going part of a New Brunswick Disability Support Program.

e) The Government of New Brunswick commit to:

i) Conducting formal independent evaluations of the New Brunswick Disability Support Program every 2 – 3 years and to the full public release of evaluation studies or reports;

ii) Producing annual status reports on the New Brunswick Disability Support Program which outline progress in implementing planning support and provincial/regional innovation strategies and activities.

On-Going Monitoring and Accountability

On-going monitoring and accountability primarily involve attempts to ensure two main objectives:

- That the providers of services and supports adhere to standards (where applicable) and achieve specific objectives and desirable outcomes relative to the goals of the New Brunswick Disability Support Program and to the goals of individuals with disabilities who use disability supports; and

- That persons with disabilities remain safe from harm – particularly in circumstances where people live in government licensed or regulated residential facilities.

Both of these objectives require the implementation of independent mechanisms for monitoring and accountability. Being more informal and frequent than evaluations, monitoring and accountability mechanisms will likely need to rely on the voluntary contributions of people in communities. There are good examples of citizen monitoring mechanisms which provide effective safeguards for people and opportunities for accountability for those who provide disability supports. These mechanisms will likely need to operate regionally and be mindful of the privacy

interests of people with disabilities. Since New Brunswick has limited experience with this kind of monitoring and accountability, it makes sense that a variety of approaches be explored and demonstrated during the first three years of the New Brunswick Disability Support Program.

Recommendation #23 – The Working Group recommends that the Government of New Brunswick:

a) As part of the New Brunswick Disability Support Program, commit to the development and implementation of independent monitoring and accountability mechanisms;

b) In collaboration with disability organizations, explore current examples of independent monitoring mechanisms used in other jurisdictions; and

c) Develop and implement within the first three years of the New Brunswick Disability Support Program demonstration initiatives for independent monitoring and accountability. The Working Group further recommends that the development of demonstration initiatives take into consideration an existing proposal for monitoring and accountability of services provided in residential facilities as submitted by the Canadian Mental Health Association and other stakeholder groups.

Part Thirteen – Next Steps in Developing the New Brunswick Disability Framework

As noted in Part II of this report, the Working Group heard from many participants in the consultation process on a number of policy areas that fell outside our immediate mandate. The Working Group strongly believes that it is important to acknowledge the concerns and issues raised by people with disabilities and others to help guide future discussions on the development of a disability framework. While the nature of this report does not allow us to go into great detail, a summary of some of the key issues raised is provided below:

- People with disabilities who live on fixed or limited incomes need better access to affordable, adequate and accessible housing. Lack of access to housing forces some people with disabilities to move into residential facilities (particularly Special Care Homes) when they would prefer to live elsewhere; live in sub-standard housing including rooming houses; and to live with relatives far beyond the time in adulthood that other individuals typically do. People with mental health disabilities made particular note of how the lack of affordable and decent housing exacerbates mental health problems.

- A number of concerns and issues were raised about New Brunswick's income support policies and programs. Particular note was made of the following issues:

    - The loss or potential loss of the health card for persons with disabilities who work or want to seek work.

    - The current economic unit policy, which discourages some people with disabilities from sharing living accommodations with others.

    - The level of the current wage exemption and the need to increase the exemption to encourage people to work.

  - The difficulties in accessing disability benefits (Extended Benefits) and the discrepancy in treatment of persons with disabilities who receive benefits under the Transitional Assistance Program as opposed to the Extended Benefits Program.

- Many people spoke about the desire to work and the need for support and accommodations to achieve employment goals. There is a need to develop a comprehensive labour market strategy for persons with disabilities which recognizes the human resource value and potential of people with disabilities to the overall provincial economy. People also spoke about particular issues including income support disincentives (noted above), the reduction of the term of wage subsidies under the Work Ability Program, the time involved in getting approval for TESS funding applications, and the need to provide support to people with disabilities to access volunteer work as a stepping stone to paid employment.

- Access to transportation was another important issue for people with disabilities. While this report does address the issue of access to funding for transportation as an item of disability support, other issues concerning access to transportation need to be reviewed. These include the lack of accessible transportation options in a number of communities as well as the potential role of volunteers in offering transportation (including disincentives arising from liability concerns). An overall transportation strategy, involving a variety of potential partners, needs to be developed.

- A number of rehab support issues were raised by one provider of rehab services. Currently, these services fall outside the Long Term Care Program and, therefore, outside the mandate of the Working Group. Issues raised include the need for better follow-up after discharge from facilities, access to rehab resources in the community, procedures for funding for equipment, assistance with return to work, access to leisure activities and access to information about resources in the community to help avoid the use of hospitals.

- A number of participants spoke about the need to enhance public awareness about the value and potential of people with disabilities in our communities. It was noted that government should be playing a stronger role in promoting the abilities and inclusion of people with disabilities. Misconceptions about people with disabilities still exist which hinder participation within society.

- People with disabilities noted concerns about barrier free access to facilities and programs.

These issues highlight the importance of a broad disability framework for New Brunswick. The broad framework will have various components which together will help New Brunswick move forward towards achieving the vision of full citizenship and participation of persons with disabilities. An overall disability framework will also address the need to ensure better resource sharing, linkage and collaboration between various government departments as well as promote the involvement of the community and business sectors in shaping the future. The Working Group believes that more work needs to be done to develop New Brunswick's disability framework and that the government should move forward as soon as possible to establish the next phase of the process for the Disability Framework Working Group.

Recommendation # 24 – The Working Group recommends that the Government of New Brunswick establish a second phase for the New Brunswick Disability Framework Working Group to make recommendations to develop and implement an overall disability framework for New Brunswick for all age groups.

Part Fourteen – Conclusion

This report outlines significant recommendations for modernizing New Brunswick's disability support program for adults under age 65. It is a result of considerable consultation and discussion that has taken place in our Province over the past six months and the past several years.

The Working Group recognizes the complexity of the issues we have addressed and that implementation of change will take time. Successful implementation will take the commitment of many people representing different interests. It will take investments in building people's capacities and knowledge to be innovative in the ways we support people with disabilities to reach their potential and to be full participating citizens in our communities.

The recommendations contained in this report reflect a vision of a society that includes and values all citizens. Achieving this vision will lead to better lives and outcomes for people with disabilities and all New Brunswickers. This report also reflects New Brunswick's continuing leadership in developing policies and practices that promote the full inclusion of citizens with disabilities.

The Working Group wishes to thank Premier Lord and the Government of New Brunswick for listening to people with disabilities (and their advocates) and for accepting the challenge of reforming our policies and approaches to supporting citizens with disabilities.

Appendix A

Summary of Recommendations

Recommendation #1 - The Working Group recommends that the Government of New Brunswick establish a New Brunswick Disability Framework and adopt the vision statement outlined in *In Unison* (1998).

Recommendation #2 – The Working Group recommends that the Government of New Brunswick adopt the concept of citizenship as outlined in *In Unison* 2000 as the guiding value of a New Brunswick Disability Framework.

Recommendation #3 – The Working Group recommends that the Government of New Brunswick adopt the following principles as guiding principles for the New Brunswick Disability Framework:

- Empowerment and Self-Determination
- Rights and Responsibilities
- Participation
- Individualization
- Respect
- Access
- Equality

Recommendation # 4 – The Working Group recommends that the Government of New Brunswick:

a) Establish, as part of a Provincial Disability Framework, a New Brunswick Disability Support Program to replace the current long term care program for adults with disabilities between the ages of 19 and 65;

b) Adopt as the stated goal for the New Brunswick Disability Support Program the provision of disability supports to eligible individuals to address needs for personal assistance in daily living so as to enable individuals to facilitate their personal development and their participation and inclusion in their communities;

c) Adopt a broad definition of disability supports which includes human supports, technical aids and devices and other supports that are personally relevant to eligible individuals subject to the consideration that certain types of supports (for example, prescription drugs) are currently provided under other government programs.

Recommendation #5 – The Working Group recommends that:

a) The Government of New Brunswick, over three years, phase in the replacement of the current assessment and eligibility process with a process of eligibility that bases decisions on applications for funding for disability supports on a set of established priorities and desirable outcomes;

b) As part of the phase in reform process, the Government of New Brunswick design and begin to implement by April 2003 "pilot" projects in two regions of New Brunswick;

c) Until the three-year phase in is completed in all regions, the existing eligibility process be maintained in those regions that have not yet converted to the new eligibility process;

d) Where current assessment procedures have been replaced, the Government of New Brunswick permit the use of formal assessments for limited purposes in determining eligibility for disability supports, particularly in circumstances where an applicant for disability supports or the funding decision maker request a formal assessment for an identified purpose;

e) The Government of New Brunswick establish a process which includes community stakeholders for setting province-wide priorities and desirable outcomes for eligibility for disability supports;

f) The Government of New Brunswick eliminate the present classification system under a New Brunswick Disability Support Program and replace it with an individual focused process for determining funding for disability supports.

Recommendation # 6 – The Working Group recommends that the Government of New Brunswick adopt as a central aspect of a New Brunswick Disability Support Program the right and corresponding opportunity of persons with disabilities (and families) who are approved to receive funding for disability supports to meaningfully participate in the development, negotiation and direction of personalized and flexible supports.

The Working Group also recommends:

a) The Government of New Brunswick eliminate current levels and categories of funding in favour of "flexible personalized disability supports";

b) In connection with recommendation (a), the Government of New Brunswick establish guidelines for the approval of funding for disability supports above the cost of $2040 per month as follows:

   i) Applications for enhanced funding be approved by an appropriate regional director responsible for the administration of the New Brunswick Disability Support Program;

   ii) Applications demonstrate in clear terms the reasons for requesting enhanced funding and the itemization of costs for disability supports;

   iii) Applications demonstrate the importance of enhanced funding in:

   - Establishing or maintaining personalized living arrangements and avoiding or delaying the institutionalization of individuals with disabilities;
   - Assisting and enhancing the capacity of natural support networks to provide support in regular community environments;
   - Producing outcomes for participation and involvement in the community; or
   - Providing disability supports to individuals who may require constant forms of support (for example, individuals who are ventilator dependant).

c) The Government of New Brunswick establish a system of funding controls through the creation of regional budgets for allocation as flexible personalized disability supports based on established priorities for eligibility and on individualized goals and needs. As part of its budgeting process, the Working Group recommends that the Government of New Brunswick recognize that, from time to time, new people will request assistance with disability supports.

d) The Government of New Brunswick establish broad parameters for funding disability supports to encourage and permit maximum flexibility in the design and delivery of disability supports;

e) The Government of New Brunswick establish and enhance options for individualized funding mechanisms including direct payment for self -managed disability supports and the ability of persons with disabilities and their supporters to direct and influence the use of funds on a delegated basis as part of a flexible individual funding option;

f) The Government of New Brunswick establish under a New Brunswick Disability Support Program the right of eligible individuals with disabilities to receive personalized disability supports when they choose to move or have moved within the province; and

g) The Government of New Brunswick develop protocols for the coordination and cost-sharing of supports and services for individuals with complex challenges (including medically complex issues) who may require or request assistance under the New Brunswick Disability Support Program and other government programs or departments.

Recommendation # 7 - The Working Group recommends that the Government of New Brunswick, as part of a New Brunswick Disability Support Program, establish a provincial disability support innovation strategy for developing personalized and flexible supports based on the vision, values and principles proposed in this report. The Working Group further recommends:

a) The Government of New Brunswick and community organizations negotiate and enter into a partnership agreement to establish and implement a disability support innovation strategy. We further recommend that the Premier's Council on the Status of Disabled Persons coordinate the community involvement in the development of an innovation resource partnership agreement and that the agreement be finalized in fiscal year 2003-2004.

b) The Government of New Brunswick, as part of a disability support innovation strategy, direct that 2-3% of annual funding for disability supports (including existing base budgets and any new funding available) be made available for innovative strategies and projects. We recommend that the allocation of 2-3% of funding for stimulating innovation take place for a minimum of 5 years following which an evaluation of the disability support innovation strategy take place to direct further activity.

c) In connection with the above, the Government of New Brunswick, through regional citizen committees, promote and encourage innovation regionally through a number of strategies including requesting proposals for small scale projects aimed at designing and providing personalized and flexible disability supports.

d) The provincial disability support innovation strategy, through the proposed innovation resource, sponsor annual conferences over the next five years to highlight innovative practices, as well as sponsor (in conjunction with regional citizen committees) local training events and ways to plan for, design and implement personalized and flexible support options.

e) The Government of New Brunswick, in concert with community organizations, expand the degree of contact and collaboration with innovators outside New Brunswick, with a particular focus on Atlantic Canada and elsewhere. We further recommend that possible joint action for stimulating innovation (for example, through education and training) be explored and implemented accordingly.

Recommendation # 8 - The Working Group recommends that the Government of New Brunswick, as part of a New Brunswick Disability Support Program, work in collaboration with community stakeholders to design and implement strategies for providing consultative assistance for the development of personalized and flexible support options.

Recommendation # 9 – The Working Group recommends:

a) By April 2004, the Government of New Brunswick develop, in partnership with community organizations, a multi-year strategy for developing natural supports for persons with disabilities through community building and development activities.

b) The Community building and development strategy identify and recommend sources of investment funding for projects and activities aimed at promoting community connections and involvement for persons with disabilities, and the promotion of personal relationships between persons with disabilities and other citizens.

c) The Government of New Brunswick introduce "Good Samaritan" legislation to promote citizen involvement in volunteer activities by providing some reasonable legal protection from liability for acts done in good faith as a volunteer.

Recommendation # 10 - The Working Group recommends that:

a) Personalized and flexible family supports be identified as a key component of the New Brunswick Disability Support Program and that families be afforded opportunities to apply for funding for disability supports under the proposed mechanisms for determining eligibility.

b) Strategies for innovation in the design and provision of personalized and flexible family supports be part of an overall disability support innovation strategy. We further recommend that opportunities for small scale family support projects to promote flexible family supports be developed through an innovation strategy.

c) New guidelines be developed regarding payment to families for providing support which maintains the general principle of non-payment but which also identifies aspects of the flexibility that will enhance the capacity of families to continue to provide support and assistance to a family member with a disability.

Recommendation # 11 – The Working Group recommends that as part of the New Brunswick Disability Support Program the Government of New Brunswick adopt independent planning support as an available method of providing planning and advice to individuals with disabilities and families regarding the development of proposals for personalized and flexible disability supports. The Working Group further recommends that:

a) The Government of New Brunswick provide financial resources to the community sector to provide planning support to adults with disabilities between the ages of 19 and 65. We recommend that the amount of resources provided and the details of establishing independent community planning support be worked out jointly between government and disability organizations as part of an implementation plan for the New Brunswick Disability Support Program;

b) As part of the establishment of independent community planning support, the implementation plan address any requirements for education and training on person-centred approaches and creativity/innovation in developing personalized and flexible disability supports. The Working Group further recommends that persons with disabilities be involved in the design of education and training activities;

c) The Government of New Brunswick continue to support, and enhance where necessary, efforts of the Premier's Council on the Status of Disabled Persons to make information available (in various formats) to persons with disabilities and families on the New Brunswick Disability Support Program and other programs available to persons with disabilities;

d) The above recommendations be implemented on a phased in basis over a 2 to 3 year period.

Recommendation # 12 – The Working Group recommends that the New Brunswick Disability Support Program place a clear priority on supporting the development of affordable and personalized living arrangements for adults with disabilities, particularly living arrangements that support individuals with disabilities to live in their own homes in the community. The Working Group further recommends that:

a) The proposed innovation strategy incorporate education, training and other types of assistance to guide the local design and implementation of personalized living arrangements throughout New Brunswick.

b) As part of the implementation of the New Brunswick Disability Support Program, people with disabilities who are currently residing in facilities be offered opportunities to develop more personalized living arrangements in communities of their choosing. Such opportunities should give priority to younger adults with disabilities who are currently residing in nursing home facilities and other residential facilities throughout New Brunswick.

c) To enhance the development of personalized living arrangements, the Government of New Brunswick respond with strategies and efforts to increase the availability of affordable, adequate and accessible housing for adults with disabilities under the age of 65 (see discussions and recommendations under Part Thirteen).

Recommendation # 13 – The Working Group recommends that:

a) Within a personalized and flexible support system, costs associated with transportation to enhance a person's involvement in community should be considered an element of disability supports. In this respect, transportation costs for community participation should be a negotiable item for individuals who are considered eligible for disability supports.

b) Creative and effective ways of providing transportation as an item of disability support be explored and developed through a disability support innovation strategy; and

c) The Government of New Brunswick initiate discussions to develop an overall transportation strategy for persons with disabilities as part of a second phase of the New Brunswick Disability Framework (see Part Thirteen and Recommendation # 24).

Recommendation # 14 – The Working Group recommends that the Government of New Brunswick, under a New Brunswick Disability Support Program, establish a personalized and flexible method of funding for disability supports for people living in residential facilities which:

a) Separates room and board costs from disability support costs, (such as support costs for community involvement); and

b) Promotes the ability of individuals, with support from others, to design and implement personalized arrangements for community involvement and participation.

Recommendation # 15 – The Working Group recommends that the ADAPT program be reformed as follows:

a) A personalized and flexible approach to providing disability supports for daytime activities (including employment, volunteer and recreation pursuits) be adopted and promoted under the New Brunswick Disability Support Program;

b) Program guidelines for agencies providing day related disability supports be revised to reflect person centred support approaches as well as support for community participation and involvement of persons with disabilities, including support for regular employment, volunteer pursuits and recreation activities;

c) A disability support innovation strategy include the promotion of opportunities to support the involvement of individuals in the social and economic life of the community; opportunities to regularly share best practices for innovation and community involvement; and the provision of education and training for personalized community supports for individuals with disabilities, families, service providers and others. As part of a disability support innovation strategy, innovation funding incentives be made available to encourage persons with disabilities, families and service agencies to be creative around providing personalized and flexible supports for community involvement.

d) Consultative assistance be made available to agencies, persons with disabilities, families and other community stakeholders, to help them undertake new roles in the support of individual involvement in the community.

e) Current agencies providing services under the ADAPT Program be requested and encouraged to develop three to five year transition plans for the provision of personalized disability supports and for the achievement of community involvement objectives for persons with disabilities.

Recommendation #16 – The Working Group recommends that:

a) The Government of New Brunswick adopt the principle of local and flexible decision making for the implementation of the New Brunswick Disability Support Program;

b) Budgets for disability supports be established on a regional basis for flexible administration with a condition that a small percentage of the region's annual budget (for example 2-3%) be required to be used for implementation of a local disability support innovation strategy. The Working Group further recommends that a central contingency fund be established (from the overall Disability Support Program budget) to address unforeseen circumstances and to promote innovation in developing and providing disability supports;

c) The Government of New Brunswick establish provincial priorities and desired outcomes for eligibility for disability supports (to be reviewed annually) and permit regional citizen committees to make recommendations on priorities and desired outcomes;

d) Citizen involvement in the implementation of the New Brunswick Disability Support Program be facilitated through the establishment of appointed regional citizen committees which would include people with various types of disabilities, family members and advocates. We further recommend that regional citizen committees have responsibility for analysis of local circumstances and making recommendations regarding priorities for eligibility; implementation of a regional innovation strategy for disability supports; developing and overseeing a process of regional independent planning support; and the review of funding patterns and the provision of input on enhancing the rights of service users to renegotiate existing service arrangements.

e) The New Brunswick Disability Support Program establish an appeal process of decisions regarding eligibility and funding which adheres to principles of natural justice.

Recommendation # 17 – The Working Group recommends that the Government of New Brunswick establish, by January 1, 2003, a Disability Framework Implementation Committee. The Working Group further recommends that the Disability Framework Implementation Committee reflect a similar representation of the Working Group (including a chair appointed from the Members of the Legislative Assembly) and that it report to the Premier, as Minister responsible for the status of persons with disabilities, until major implementation initiatives have been completed.

Recommendation # 18 - The Working Group recommends that the Government of New Brunswick initiate the New Brunswick Disability Support Program on April 1, 2003 with the intention of achieving the full implementation of the program within three years.

Recommendation # 19 – The Working Group recommends that the Government of New Brunswick implement the following recommendations for the New Brunswick Disability Support Program within the 2003 – 2004 fiscal year:

- Provincially, begin implementation of the provision of flexible and personalized disability supports with new funding and process guidelines including requirements for funding innovation in the development and provision of disability supports.
- Select sites for piloting the recommended eligibility process for operation within the 2003 – 2004 fiscal year.
- Complete a partnership agreement to:
- establish a provincial disability support innovation strategy support resource and have the innovation resource and strategy operational within the 2003 – 2004 fiscal year; and
- explore and develop strategies for independent evaluation and monitoring of disability supports.
- Establish a community planning resource in two pilot sites.
- Establish regional citizen committees in all regions.

Recommendation # 20 – The Working Group recommends that the Disability Framework Implementation Committee oversee the establishment and implementation of a disability support education and training strategy which will include annual education and training plans and directly involve provincial resources established to:

a) implement a provincial disability support innovation strategy for developing personalized and flexible supports; and

b) provide consultative assistance.

Recommendation # 21 – The Working Group recommends that policies, regulations and legislation be reviewed with a view to removing barriers to implementing recommendations in this report and to modernizing New Brunswick's laws and policies to conform with the Disability Framework and the proposed New Brunswick Disability Support Program.

Recommendation # 22 – The Working Group recommends that:

a) The Government of New Brunswick, as part of the New Brunswick Disability Support Program, commit to the development and implementation of evaluation mechanisms.

b) The Government of New Brunswick adopt the principle of independence in the development of evaluation mechanisms as well as the principle of focusing on personal benefits and positive outcomes for persons with disabilities (and families) who receive disability supports.

c) The Government of New Brunswick, in collaboration with disability organizations, enter into a partnership agreement within six months from the establishment of a New Brunswick Disability Support Program to develop and implement strategies for independent evaluation. Any agreement should include consideration of education and training around issues of evaluation and quality assurance and the development of opportunities to experiment with ways to undertake independent evaluations.

d) The Government of New Brunswick identify appropriate resources for implementing evaluation strategies mechanisms as an on-going part of a New Brunswick Disability Support Program.

e) The Government of New Brunswick commit to:

   i) Conducting formal independent evaluations of the New Brunswick Disability Support Program every 2 – 3 years and to the full public release of evaluation studies or reports;

   ii) Producing annual status reports on the New Brunswick Disability Support Program which outline progress in implementing planning support and provincial/regional innovation strategies and activities.

Recommendation #23 – The Working Group recommends that the Government of New Brunswick:

a) As part of the New Brunswick Disability Support Program, commit to the development and implementation of independent monitoring and accountability mechanisms;

b) In collaboration with disability organizations, explore current examples of independent monitoring mechanisms used in other jurisdictions; and

c) Develop and implement within the first three years of the New Brunswick Disability Support Program demonstration initiatives for independent monitoring and accountability. The Working Group further recommends that the development of demonstration initiatives take into consideration an existing proposal for monitoring and accountability of services provided in residential facilities as submitted by the Canadian Mental Health Association and other stakeholder groups.

Recommendation # 24 – The Working Group recommends that the Government of New Brunswick establish a second phase for the New Brunswick Disability Framework Working Group to make recommendations to develop and implement an overall disability framework for New Brunswick for all age groups.

Appendix B

Members of the Disability Framework Working Group

Kirk MacDonald (co-chair)
MLA Mactaquac

Jean-Guy LaForest (co-chair)
MLA Grand Falls

Randy Dickinson
Premier's Council on the Status of Disabled Persons

Lynn Haley
Canadian Paraplegic Association (NB) Inc.

Mary Haché
Canadian Mental Health Association

Ken Pike
New Brunswick Association for Community Living

Laura Peters
South East Deaf and Hard of Hearing Services Inc.

Bill MacKenzie
Family and Community Services

André Lépine
Family and Community Services

Danielle Métivier
Executive Council Office

Deborah Burns
Training and Employment Development

Robert Gerard
Education (Anglophone sector)

Pierre Dumas
Education (Francophone sector)

Natalie Thomson
Family and Community Services

Wendy Rogers
Health and Wellness (Mental Health Services)

Appendix C

New Brunswick Disability Framework Working Group
Terms of Reference

The Disability Framework Working Group (the "Working Group") shall make recommendations to the Government of New Brunswick on a new disability framework for adults with disabilities (ages 19 to 65) **focusing on services currently offered under the Long Term Care Program**. The Working Group shall undertake its task in accordance with the following parameters:

- recommendations for a new disability framework will respect current allocated financial resources;
- the Working Group will consult with and seek input from other government departments and community stakeholders;
- the Working Group will present its recommendations to government within 6 months from the date of its first meeting.

The Working Group has agreed that it will respect and be guided by the following vision articulated in *In Unison* (a national blueprint and framework for promoting the integration of persons with disabilities in Canada) and the vision outlined in *Awareness, Action and Accountability: A Strategy for Citizens Living With Disability,* produced by the New Brunswick Premier's Council on the Status of Disabled Persons (January, 2001).

Persons with disabilities participate as full citizens in all aspects of Canadian Society. The full participation of persons with disabilities requires the commitment of all segments of society. The realization of the vision will allow adults with disabilities to maximize their independence and enhance their well-being through access to required supports and the elimination of barriers that prevent their full participation.

The Government of New Brunswick, in conjunction with community stakeholders, must adopt and implement inclusive policies as an on-going objective in all aspects of their activities to enable all citizens with disabilities regardless of the nature of their disability to reach their potential and to fully participate in the social and economic life of their province.

The Working Group will also respect and be guided by following principles articulated in *In Unison* and in *Awareness, Action, Accountability* (see Appendix A for a description of the principles):

- **Equality and Full Citizenship**
- **Inclusion & Equity of Opportunity**
- **Empowerment and Self Determination**
- **Rights and Responsibilities**
- **Assured Support for Basic Needs**

Appendix D

Public Consultation Forum – June 11, 2002
List of Participants

Rosemonde McLaughlin
Mike Jeffries
Charlotte Young
Viola Edgett
Anne Bunker
Irene Sutton
Alma Paige
Lorraine Silliphant
Jerry Kirkpatrick
Jean McBrine
Jeff Sparks
Anne Feeney
Arthur Doiron
Jennifer Donovan
Joanne Lebreton
Kathy Smith
Diane Kay
Dr. Shawn Jennings
Jill Jennings
Jean Claude Jalbert
Elmina Mallet
Norma Landry
Anne Robichaud
Irma Cormier
Pierrette Bouchard
Arline Hachey
Cathy O'Donnell
Mary Ann Peters
Elaine Foster
Anne McCosh
Amanda Antworth
Debbie Barrett
Patrick Peterson
Pauline Rossignol
Beatrice Loggie
Lois Legere
Louis Levesque
Fernande Robichaud
Jeanne Leblanc
Elaine Jones
Leonard Foster
Eleanor Kingston
Dr. Colleen O'Connell
Ian Hamilton
Irene Cormier
Karen Dickinson
Krista Carr
Pat Burgess
Deborah Harrison
Marilyn Rowans
Tom McAvity
John Wood
Lynn Wood
Conrad Doucette
Vicki Cobham
Judy Spink
Paul Blanchard
Christina Rogers
Mary Ann Breault
Florence Burgess
Beverly Weekes
Neil Brewer
Mary Ann Moore
Lorenza Breau
Danny Soucy
Gilberthe Pitre
Hugh Williams
Phyllis Brisee
June Hooper
Rory Lennox
Audrey Lennox
Laura Lee Carrier
Shane Henderson
Roland Katagi
Cindy Legacy
Roberthe O'Regan
Gus Hollingsworth
David Jory
Johanne Landry
Joan Russell
Roger Cyr
Gloria McIlveen
Garnett Edgett
Debbie MacDonald
Connie MacMillan
Tim Humes
John Harvey
Roberta Kirby
Jeannine Bourque
Jennifer Robinson

Appedix E

Public Consultation Forum – June 11, 2002
Questions for Stakeholder Consultations

1a) What changes are needed to the Long Term Care program to help adults with disabilities to reach their potential and participate fully in their communities?

1b) What is being done now that is working well under the Long Term Care program?

2) If people with disabilities need help to plan for their futures and to make decisions for themselves, how should this help be provided?

3) How can non-paid supports for people with disabilities (provided by friends, family and community) be promoted?

4) How should services provided to adults with disabilities under the Long Term Care program be evaluated? Who should be responsible for this?

Appendix F

Public Consultation Forum – June 11, 2002
Summary of Key Themes and Messages

Communication

- Should be fewer doors to knock on
- Lack of consistency across regions
- More access to information on what disability supports are available
- More clarity of definitions in policy (long term care)
- Name not right (not all are long term)
- Government should listen more
- Attitudes need to change
- General public awareness (disabilities/abilities)

Method of identifying needs and developing services

- Improve the case planning so it more effectively deals with the individual
- Case planning should involve more people in the individuals life
- Increase the skill/knowledge of the service providers, etc
- More appropriate method of identifying needs
- More respectful of client
- A desire to be independent citizens
- Opportunities for community interaction
- Issues when parents can no longer provide all supports
- Limited range of choices
- Allows for flexibility
- Better horizontal integration

Supports

- Transportation (more of an issue in the rural areas)
- Relief support
- Lack of supports in community
- More creative housing options
- Transition from school

What is currently working well

- Stakeholders are working together better
- Premiers Council exists
- Extra Mural good—expand
- Care hours improved/increased
- Equal access ensured
- Some access to in-home supports (allowing people to live at home)
- Moving from institutions (beware of mini-institutions)
- Greater opportunity to develop skills
- Creation of F&CS has helped reduce silos
- Funding for intervention services has improved
- Increased awareness
- Re-hab services improved
- Opportunity for advocacy
- Reduced number of people waiting for services
- Standards for residential facilities

If people with disabilities need help to plan for their futures and to make decisions for themselves, how should this help be provided?

- Person centred and driven (consider individuals life)
- Need services from outside government and family (advocate) parents may be too protective
- Proper assessment tool to aid planning
- Planning should involve people who know the individual (including the care provider)
- What incentive to employment (many barriers and may lose health card)
- Need to start process early
- Programs/services need flexibility and integration
- Access to related professionals and supports
- PATH (Planning Alternatives Tomorrows With Hope)
- Learn from peers
- Some insurance of ongoing long term support
- Must know they have options/choices
- More communication for persons in rural area

How can non-paid supports for people with disabilities (provided by friends, family and community) be promoted?

- Review "household income policy"
- Supports can burn out quickly
- Need training
- Funding flexibility/ability to renegotiate program funds at the individual level
- Get people in the community involved with the family
- Don't have the assumption of abuse of the system
- Supports for the primary care givers
- Transportation
- Accessibility (physical, cognitive, visual)
- Invisible disabilities
- Liability of volunteers
- Tax or other incentives for care givers (other types of recognition)
- Supports in the workplace
- Consider funding for various supports (transportation etc,)

How

- If a plan in place , evaluate based on the plan/outcomes
- Review the goals with the individual regularly
- Look at from the perspective of service receiver, provider, funder and community
- Measure against expectations
- Follow-up to see what services are working
- Anonymous survey and individual follow-up
- On-site visits without notification
- People using service should be evaluating the service
- Standards not staff monitoring

Who:

- Independent evaluator
- Not the role of the case manager (F&CS)
- Should be an ombudsman or third party to deal with complaints or people feeling unjustly treated
- Use a team approach (including the care giver)

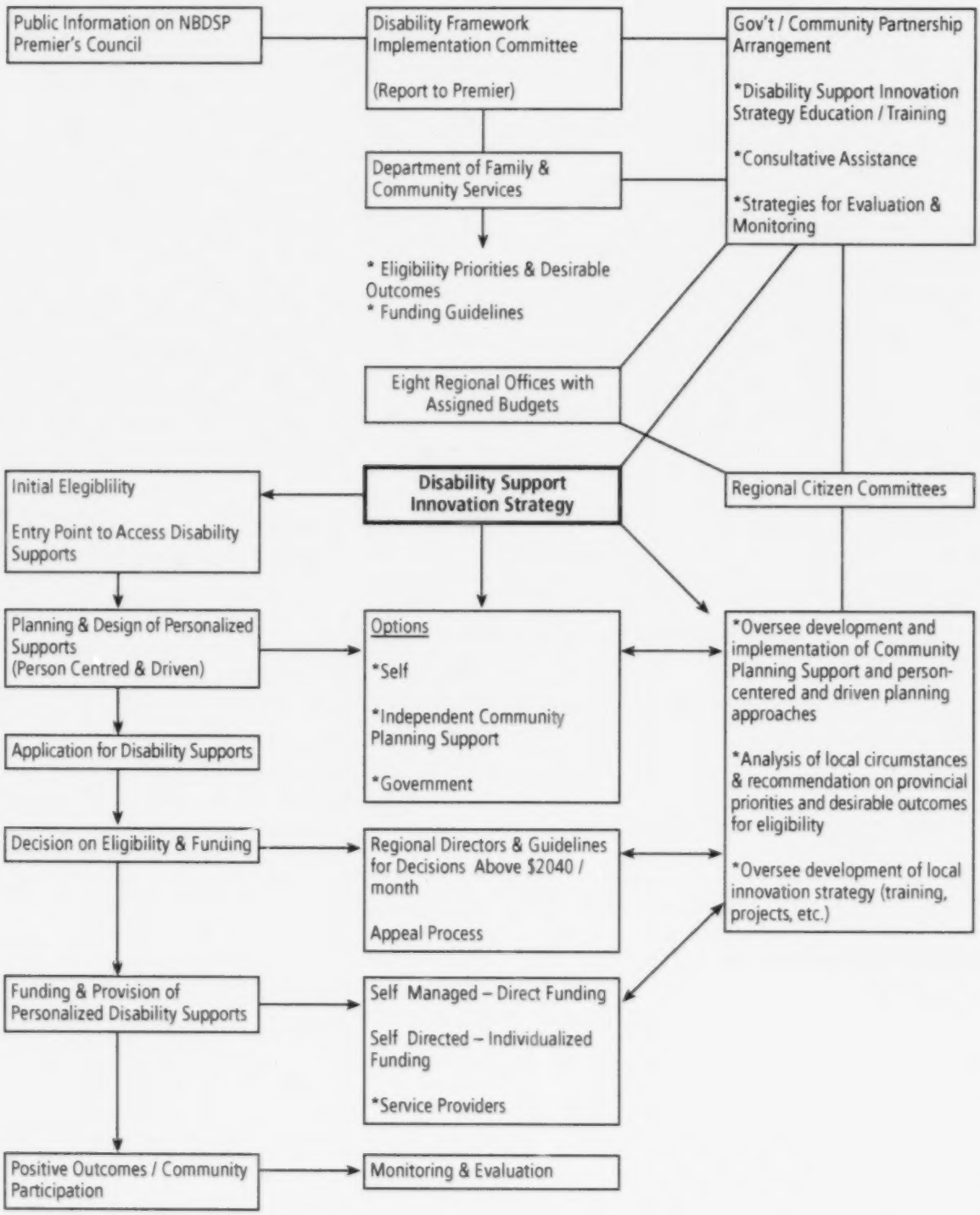
Appendix G

List of Individuals and Organizations Providing Written Submissions

Roland Katagi
Ian Hamilton
Rev. Rory M. Lennox
Mike Jeffries
Metapra Associates
Debbie MacDonald
ADHOC Advisory Committee
Alma Page
Alternative Residences Inc.
Jean-Claude Jalbert
Stan Cassidy Center
Irene Sutton (CMHA)
Mill Cove Nursing Home
Viola Edgett
Kiwanis Nursing Home
Eleanor Kingston (SSNB)
Canadian Mental Health Ass.
Irene Cormier
Beatrice Loggie
Louis Levesque
Ellen Smith
David Jory
The Canadian Deafblind Rubella Association
Saint John Community Advisory Committee for Mental Health
Jobs Unlimited
Faith Schriver (Health and Wellness)
Anne Robichaud
Denise Scott
New Brunswick Association of Residential Agencies

Appendix H

New Brunswick Disability Support Program



Appendix I

Personal Outcomes Measures

Identity
People choose personal goals.
People choose where and with whom they live.
People choose where they work.
People have intimate relationships.
People are satisfied with services.
People are satisfied with their personal life situations.

Autonomy
People choose their daily routine.
People have time, space and opportunity for privacy.
People decide when to share personal information.
People use their environments.

Affiliation
People live in integrated environments.
People participate in the life of the community.
People interact with other members of the communtiy.
People perform different social roles.
People have friends.
People are respected.

Attainment
People choose services.
People realize personal goals.

Safegaurds
People are connected to natural support networks.
People are safe.

Rights
People exercise rights.
People are treated fairly.

Health and Wellness
People have the best possible health.
People are free from abuse and neglect.
People experience continuity and security.

© The Council, 1997

Rapport du

Groupe de travail sur le cadre d'orientation pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick

Octobre 2002

Rapport du

Groupe de travail sur le cadre d'orientation pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick

Octobre 2002

CNB 1979

Table des matières

Rapport du Groupe de travail sur le cadre d'orientation pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick 1
Sommaire 1

Rapport du Groupe de travail sur le cadre d'orientation pour les personnes handicapées
Partie 1 - Introduction 4
Processus de consultation 4

Partie 2 – Un cadre d'orientation pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick 5
Vision, valeurs, et principes d'un cadre d'orientation provincial pour les personnes handicapées 6

Partie 3 – Un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées 8

Partie 4 – Admissibilité aux mesures de soutien 10

Partie 5 – Changements et innovation pour l'élaboration de mesures de soutien souples et personnalisées à l'intention des personnes handicapées 12
Assouplissement et personnalisation des mesures de soutien destinées aux personnes handicapées 13
Une stratégie provinciale d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées 17

Partie 6 – Élaboration et amélioration de mesures de soutien naturel 20
Stratégies pour la création de mesures de soutien naturel dans la collectivité 20
Soutien aux familles 22

Partie 7 – Planification des mesures de soutien et de la vie dans la collectivité 24

Partie 8 – Soutien de la capacité des personnes handicapées à vivre dans la collectivité 26

Partie 9 – Soutien de la capacité des personnes handicapées à s'intégrer dans la collectivité 28

Partie 10 – Administration et prise de décisions dans le cadre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées 32

Partie 11 – Mise en œuvre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées 35

Partie 12 – Surveillance et évaluation des mesures de soutien destinées aux personnes handicapées 37
Évaluation des mesures de soutien destinées aux personnes handicapées 38
Surveillance continue et imputabilité 39

Partie 13 – Prochaines étapes dans l'élaboration du cadre d'orientation pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick 40

Partie 14 – Conclusion 42

Annexe A 43
Résumé des recommandations 43

Annexe B 53
Membres du groupe de travail sur le cadre d'orientation pour les personnes handicapées 53

Annexe C 54
Groupe de travail sur le cadre d'orientation pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick
Mandat 54

Annexe D 55
Forum de consultation publique – le 11 juin 2002
Liste des participants et de participantes 55

Annexe E 56
Forum de consultation publique – le 11 juin 2002
Questions pour les consultations auprès des intervenants et des intervenantes 56

Annexe F 57
Forum de consultation publique – le 11 juin 2002
Résumé des principaux thèmes et messages 57

Annexe G 59
Liste des personnes et des organismes ayant présenté des mémoires écrits 59

Annexe H 60
Programme de soutien aux personnes handicapées du Nouveau-Brunswick 60

Annexe I 61
Indicateurs de résultats personnels 61

Rapport du Groupe de travail sur le cadre d'orientation pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick

Sommaire

En février 2002, le premier ministre Bernard Lord annonce la création du Groupe de travail sur le cadre d'orientation pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick. Cette annonce est faite en réponse à l'engagement du gouvernement à retirer les personnes handicapées du programme actuel des soins de longue durée et à améliorer les services par l'élaboration d'une nouvelle directive en matière de soutien aux personnes handicapées en consultation avec les personnes handicapées et leurs porte-parole. Le groupe de travail se compose de représentants et représentantes de trois ministères et de cinq organismes de personnes handicapées et est coprésidé par les députés Kirk MacDonald et Jean-Guy LaForest. Il a pour mandat de formuler des recommandations portant sur un nouveau cadre d'orientation pour les personnes handicapées, axées sur la modification des services offerts actuellement sous l'égide du programme des soins de longue durée aux adultes handicapés de 19 à 65 ans. Pour ce faire, il doit respecter les ressources financières actuelles qui sont allouées, consulter les intervenants et intervenantes communautaires et d'autres ministères, et présenter son rapport dans les six mois suivant la date de sa première réunion.

Le groupe de travail a entamé un processus de consultation comportant la tenue d'un forum de consultation des intervenants et intervenantes communautaires le 11 juin 2002, une invitation à présenter des mémoires par écrit et des discussions avec un expert du domaine des systèmes de soutien aux personnes handicapées. À partir de ces consultations et discussions, le groupe de travail a formulé vingt-quatre recommandations, dont l'établissement officiel d'un cadre d'orientation pour les personnes handicapées, fondé sur la participation des personnes handicapées en tant que citoyens et citoyennes à part entière (conformément à la vision énoncée dans *À l'unisson* – 1998) et sur le concept de la citoyenneté qui, dans ce contexte, signifie l'inclusion des personnes handicapées dans tous les aspects de la société canadienne.

Comme élément du cadre d'orientation proposé, le groupe de travail recommande que le gouvernement établisse un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées en remplacement du programme des soins de longue durée destiné aux adultes handicapés de 19 à 65 ans. Ce programme aurait pour but d'offrir des mesures de soutien aux personnes handicapées (admissibles) afin de répondre à leurs besoins d'aide dans la vie de tous les jours de manière à favoriser leur développement personnel et leur participation et intégration communautaire.

Le groupe de travail recommande le remplacement graduel du processus actuel d'évaluation et de détermination de l'admissibilité par un processus qui détermine l'admissibilité en fonction d'un ensemble de priorités établies et de résultats souhaitables. L'établissement des priorités et des résultats à appliquer à l'échelle provinciale aux fins de détermination de l'admissibilité devrait inclure les intervenants et intervenantes communautaires.

Un des principaux aspects du programme de soutien proposé pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick est l'importance accordée à l'individu dans l'élaboration et le financement des mesures de soutien. Cela exigera l'élimination des niveaux et des catégories de financement actuels en faveur de l'élaboration de mesures de soutien « souples » et « personnalisées ». Il faudra également que les personnes handicapées (et les familles) qui sont approuvées aux fins de financement aient le droit et la possibilité correspondante de participer activement à l'élaboration, la négociation et l'orientation de mesures de soutien souples et personnalisées. Le groupe de travail croit que cette approche nécessitera quand même des lignes

directrices pour l'approbation des fonds supérieurs à 2 040 dollars par mois. Il faudra également établir des paramètres généraux pour le financement des mesures de soutien afin de permettre un maximum de souplesse et de personnalisation dans les mécanismes de financement.

Le groupe de travail croit que la mise en place de mesures de soutien personnalisées et efficaces exigera l'adoption d'une stratégie d'innovation afin de favoriser la créativité et l'expérimentation dans l'élaboration des mesures de soutien. Bien qu'une telle stratégie puisse comporter de nombreux éléments, les principaux seront des investissements systématiques visant à promouvoir la conception de différentes façons d'offrir des mesures de soutien, ainsi que l'essai de différentes approches dans le temps. Le groupe de travail recommande que l'on affecte de deux à trois pour cent des fonds actuellement destinés au soutien des personnes handicapées à la réalisation de stratégies et de projets novateurs. Cela peut se faire en partie par la prestation de services consultatifs aux personnes des diverses régions qui tentent d'aller au-delà des méthodes établies afin d'assouplir et de personnaliser les mesures de soutien disponibles.

Le groupe de travail reconnaît l'importance du soutien naturel dans la vie des personnes handicapées. Des mesures spécifiques doivent être prises afin d'établir et de renforcer le soutien naturel en reconnaissant l'importance des relations personnelles et la possibilité pour les personnes handicapées de participer « naturellement » à la vie de leur collectivité. Le groupe de travail recommande que les mesures de soutien naturel soient développées et renforcées :

- en entreprenant l'élaboration d'une stratégie multicouche en vue d'établir des mesures de soutien naturel pour les personnes handicapées et de favoriser la participation des citoyens et citoyennes aux activités bénévoles en leur offrant une protection juridique raisonnable contre toute poursuite pour des actes de bonne foi;

- en offrant des mesures de soutien familial souples et personnalisées par l'innovation et l'expérimentation et par l'élaboration de nouvelles lignes directrices concernant la rémunération des membres de la famille qui offrent un soutien.

Le programme de soutien proposé pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick comporte d'autres éléments recommandés, dont les suivants :

- mettre en place une aide à la planification (communautaire) indépendante comme moyen de conseiller les personnes handicapées et leur famille concernant la proposition de mesures de soutien souples et personnalisées;

- accorder une nette priorité à l'élaboration d'options de logement abordables et personnalisées pour les adultes handicapés grâce à l'innovation, l'éducation et la formation, ainsi que la création de possibilités pour les personnes qui vivent actuellement dans des foyers de soins et d'autres établissements résidentiels d'élaborer des options de logement plus personnalisées;

- établir une méthode souple et personnalisée pour financer des mesures de soutien à l'intention des personnes vivant dans des établissements résidentiels;

- reconnaître les besoins en soutien des personnes qui font face à des défis complexes et l'importance de la coopération entre les programmes gouvernementaux et les ministères;

- réformer le programme ADAPF actuel afin de refléter une approche plus souple et plus personnalisée d'offrir des mesures de soutien aux personnes handicapées afin qu'elles puissent participer à des activités de jour et à la vie communautaire (emploi, bénévolat et loisirs).

Sur le plan administratif, le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte le principe d'un processus décisionnel local et souple pour la mise en œuvre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées. Cela exigera l'établissement de budgets régionaux administrés avec souplesse et prévoyant l'affectation d'un petit pourcentage à l'élaboration d'une stratégie d'innovation locale en matière de soutien aux personnes handicapées. Le groupe de travail recommande également que l'on encourage les citoyens et citoyennes à participer à la mise en œuvre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées par l'établissement de comités de citoyens locaux (se composant de personnes handicapées, de membres des familles et d'autres intervenants et intervenantes). Le groupe de travail estime également important d'établir un processus d'appel pratique des décisions prises en matière d'admissibilité et de financement.

Pour assurer la bonne mise en oeuvre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, le groupe de travail recommande qu'un comité de mise en œuvre soit établi et qu'y soient représentés les mêmes ministères et organismes que ceux actuellement représentés au sein du groupe de travail sur le cadre d'orientation pour les personnes handicapées. Le groupe de travail recommande également que le programme de soutien provincial pour les personnes handicapées soit lancé le 1er avril 2003 et instauré graduellement sur une période de trois ans. Afin de tirer le maximum d'avantages de ce programme, le groupe de travail entrevoit la mise en place de mécanismes d'imputabilité et de surveillance indépendants visant à déterminer dans quelle mesure les personnes handicapées en retirent des bienfaits personnels et des résultats positifs dans leur vie.

Enfin, compte tenu de la nécessité de se pencher sur d'autres questions importantes ayant trait aux personnes handicapées (formation et emploi, logements abordables et accessibles, transport, etc.), le groupe de travail reconnaît la nécessité d'établir une deuxième phase pour l'élaboration d'un cadre d'orientation global pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick.

Rapport du Groupe de travail sur le cadre d'orientation pour les personnes handicapées

Octobre 2002

Partie 1 - Introduction

En octobre 2001, le premier ministre Bernard Lord annonçait que le gouvernement du Nouveau-Brunswick allait retirer les personnes handicapées du programme actuel des soins de longue durée et améliorer les services qui leur sont offerts en élaborant une nouvelle politique de soutien à leur égard en collaboration avec elles et leurs porte-parole. En faisant cette annonce, le premier ministre a indiqué que le gouvernement cherchait à élaborer une politique qui permettrait de mieux répondre aux besoins des personnes handicapées, tout en éliminant les obstacles à leur inclusion.

En février 2002, le premier ministre annonçait la création du Groupe de travail sur le cadre d'orientation pour les personnes handicapées sous la coprésidence des députés Kirk MacDonald et Jean-Guy LaForest. Ce groupe de travail comprend également des représentants et représentantes de trois ministères et de cinq organismes de personnes handicapées (voir la liste des membres à l'annexe B). Le groupe de travail s'est réuni pour la première fois le 22 mars 2002.

Le groupe de travail a été chargé de formuler des recommandations au gouvernement du Nouveau-Brunswick en vue de l'établissement d'un nouveau cadre d'orientation pour les personnes handicapées, l'**accent étant mis sur la réforme des services actuellement offerts sous l'égide du programme des soins de longue durée** aux adultes handicapés de 19 à 65 ans. Le groupe de travail devait s'acquitter de cette tâche conformément aux critères suivants :

- Respecter, dans ses recommandations, les ressources financières actuelles qui sont allouées;
- consulter et rechercher la participation des autres ministères et des intervenants et intervenantes communautaires;
- présenter ses recommandations au gouvernement dans les six mois suivant la date de sa première réunion.

Dès le début, le groupe de travail a convenu de respecter et de suivre les énoncés de vision formulés dans le document *À l'unisson* de 1998 (plan d'action et cadre de travail national visant à promouvoir l'intégration des personnes handicapées au Canada), ainsi que dans le document *Sensibilisation, Action, Imputabilité : stratégie pour les citoyens vivant avec un handicap au Nouveau-Brunswick*, produit par le Conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées (janvier 2001). Le groupe de travail a également convenu de respecter et de suivre un ensemble de principes directeurs, qui sont énoncés dans son mandat (annexe C).

Processus de consultation

Le groupe de travail a entendu le point de vue de personnes handicapées, de familles, d'autres porte-parole, de fonctionnaires et de dispensateurs de services. Vu le peu de temps accordé pour la production de son rapport final (six mois), le groupe de travail a établi deux grandes avenues pour la consultation des « intervenants et intervenantes » :

1. ***Forum de consultation des intervenants et des intervenantes.*** Le 11 juin 2002, le groupe de travail a tenu un forum de consultation des intervenants et intervenantes à Fredericton. Environ 155 personnes ont assisté à cet événement d'un jour qui a rassemblé des personnes handicapées, des proches, des porte-parole, des représentants d'organismes dispensateurs de services et des fonctionnaires « de première ligne » (voir la liste des participants et des participantes à l'annexe D). On a voulu y assurer un large éventail de points de vue (dont ceux de personnes aux prises avec divers types de handicaps), ainsi qu'une bonne représentation géographique et linguistique. Les participants et les participantes ont été divisés en petits groupes et invités à se pencher sur une série de questions (voir l'annexe E). Les membres du groupe de travail ont animé la plupart des discussions en petits groupes, pendant que les coprésidents circulaient d'un groupe à l'autre, pour ensuite présenter un résumé des thèmes et des messages communs ayant émané des discussions (voir l'annexe F).

2. ***Acceptation de mémoires écrits.*** Le groupe de travail a invité un échantillon représentatif d'intervenants et d'intervenantes éventuels à lui présenter des commentaires et des suggestions par écrit avant le 15 juin 2002 (voir la liste des personnes et des organismes qui ont présenté des mémoires écrits à l'annexe F).

Le groupe de travail a également jugé utile de consulter un expert en soutien aux personnes handicapées et en réforme des systèmes de prestation de services. À cette fin, il a invité le Dr. Michael Kendrick à le guider dans l'élaboration d'un cadre d'orientation pour les personnes handicapées au Nouveau-Brunswick. Le Dr. Kendrick, originaire de la Nouvelle-Écosse mais habitant actuellement au Massachusetts, a été conseillé auprès de nombreux gouvernements et organismes partout en Amérique du Nord, en Europe, en Australie et en Nouvelle-Zélande. Il a rencontré le groupe de travail le 7 mai et le 24 juin 2002.

Les renseignements, les conseils et les suggestions que le groupe de travail a obtenus dans le cadre de son processus de consultation ont été incorporés dans les discussions et les recommandations du présent rapport. Les membres du groupe de travail aimeraient exprimer leur sincère gratitude à toutes les personnes qui ont bien voulu lui faire part de leurs points de vue.

Partie 2 – Un cadre d'orientation pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick

Le groupe de travail reconnaît avoir eu pour mandat de formuler des recommandations au gouvernement en vue de l'établissement d'un nouveau cadre d'orientation pour les personnes handicapées, axé sur la réforme des services actuellement offerts sous l'égide du programme des soins de longue durée aux adultes handicapés de 19 à 65 ans. Toutefois, il reconnaît également que l'établissement d'un cadre d'orientation constitue une vaste initiative gouvernementale qui devrait porter sur tous les secteurs d'activité et tous les programmes liés aux personnes handicapées.

Au cours de son processus de consultation, le groupe de travail a entendu de nombreux participants et participantes soulever des questions qui sont en dehors de son mandat immédiat. Ces questions (éducation et formation, développement de l'emploi, logement, soutien du revenu et transport) sont résumées brièvement à la partie 13 du rapport. Un cadre d'orientation doit également traiter de questions liées au partage des ressources, à la liaison et à la collaboration entre les ministères, ainsi qu'au rôle des partenaires communautaires. Le traitement de ces questions dans le contexte d'un cadre d'orientation global exigera un engagement à poursuivre les discussions et l'élaboration des politiques.

Comme première étape de l'élaboration d'un cadre d'orientation pour les personnes handicapées, le groupe de travail croit que le gouvernement devrait établir officiellement un cadre d'orientation et énoncer clairement la vision, les valeurs et les principes sur lesquels celui-ci reposera.

Vision, valeurs, et principes d'un cadre d'orientation provincial pour les personnes handicapées

Le groupe de travail croit qu'un cadre d'orientation provincial pour les personnes handicapées doit avoir comme fondement une vision claire de ce que nous voulons accomplir avec et pour les personnes handicapées au Nouveau-Brunswick, ainsi qu'un ensemble de valeurs et de principes clairs pour guider l'élaboration et la mise en œuvre des programmes et des services destinés aux personnes handicapées.

Tout au long des années 1990, le Nouveau-Brunswick a participé à des discussions nationales portant sur l'avenir des mesures de soutien et des services offerts aux personnes handicapées. En 1998, le document-cadre *À l'unisson* proposait une « approche canadienne » concernant les personnes handicapées, laquelle établissait la vision suivante :

> *Les personnes handicapées sont des citoyens à part entière qui participent à tous les aspects de la société canadienne. Leur pleine participation nécessite l'engagement de tous les secteurs de la société. La réalisation de la vision leur permettra de maximiser leur indépendance et d'améliorer leur bien-être grâce à l'accès aux mesures de soutien dont elles ont besoin et à la suppression des obstacles à leur pleine participation.*

Recommandation n° 1 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse un cadre d'orientation provincial pour les personnes handicapées et adopte la vision énoncée dans À l'unisson (1998).

Les valeurs qui émanent de cette vision sont exprimées dans le concept de citoyenneté. Selon *À l'unisson 2000 : les personnes handicapées au Canada* :

> *La citoyenneté est le thème central des enjeux de l'incapacité. Par « citoyenneté », on entend l'inclusion des personnes handicapées à toutes les sphères de la société canadienne – la capacité de participer activement aux activités de la collectivité. La citoyenneté à part entière passe par l'égalité, l'inclusion, les droits et responsabilités, la responsabilisation et la participation.*
>
> *La participation différera selon l'individu, de sorte qu'il n'existe pas de mesure unique pour déterminer si chacun a accès à la citoyenneté à part entière. La citoyenneté peut se manifester par l'activité économique, la participation à des activités et à des organisations communautaires, la participation sur la scène politique, etc.*
>
> *L'accès à la citoyenneté à part entière est assuré lorsqu'il ne se pose pas d'obstacles qui réduisent considérablement la capacité de quelqu'un de participer pleinement aux activités de sa collectivité …*

Recommandation n° 2 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte le concept de citoyenneté défini dans À l'unisson 2000 comme valeur qui guidera l'élaboration d'un cadre d'orientation provincial pour les personnes handicapées.

Le groupe de travail croit qu'un cadre de travail pour les personnes handicapées doit suivre des principes directeurs établis. De nombreux principes utiles ont déjà été exprimés dans le document-cadre *À l'unisson* et ailleurs. Les principes sont importants parce qu'ils définissent de façon plus détaillée les paramètres servant à guider l'élaboration future des mesures de soutien et des services destinés aux personnes handicapées. Ils sont particulièrement importants dans la mise en œuvre des programmes car ils guident et orientent les fonctionnaires, les dispensateurs de services, les personnes handicapées, les familles et d'autres intervenants et intervenantes

Recommandation n° 3 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte les principes directeurs suivants pour l'élaboration du cadre d'orientation provincial pour les personnes handicapées :

Habilitation et autodétermination **–** Les personnes handicapées ont besoin de moyens pour maximiser leur autonomie et améliorer leur bien-être. L'individu doit être maître de sa vie; les mécanismes de soutien doivent reconnaître et encourager la liberté de choix de chaque individu.

Droits et responsabilités **–** Les personnes handicapées ont les mêmes droits et les mêmes responsabilités que les autres Canadiens et Canadiennes. Elles ont droit, comme les autres, à la protection égale de la loi et ont besoin de mesures pour leur permettre d'atteindre l'égalité.

Participation **–** Les personnes handicapées ont le droit de participer et d'être invitées à participer à tous les aspects de la vie économique, sociale et culturelle du Nouveau-Brunswick.

Individualisation **–** Les politiques et les programmes du gouvernement doivent être fondés sur la détermination et l'amélioration des forces et des capacités individuelles, ainsi que sur les approches individuelles visant à maximiser le potentiel de l'individu et à favoriser sa participation à la société. Les programmes et les services doivent être souples afin d'assurer la personnalisation des mesures de soutien.

Respect **-** Les personnes handicapées ont le droit de faire respecter leurs capacités, leur liberté de choix et leur dignité à tous les stades de leur vie.

Accès **-** Les personnes handicapées ont le droit d'accéder aux endroits, aux événements, aux services et aux fonctions qui sont généralement accessibles dans la collectivité.

Égalité **–** Les personnes handicapées ont accès à des mesures de soutien qui sont des biens et des services leur procurant l'égalité des chances et des résultats.

Le reste du présent rapport est consacré aux recommandations formulées pour l'élaboration d'un programme de soutien destiné aux personnes handicapées, de 19 à 65 ans, au Nouveau-Brunswick, dans le contexte d'un cadre d'orientation global. Le groupe de travail croit que ces recommandations, si elles sont bien mises en œuvre, feront du Nouveau-Brunswick un chef de file national et international dans le développement d'une société inclusive qui appuie les personnes handicapées comme des citoyens et des citoyennes à part entière.

Partie 3 – Un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées

Le groupe de travail reconnaît que peu de personnes handicapées et d'organismes qui les représentent souscrivent au concept des « soins de longue durée ». Certains soutiennent que la prestation de « soins » de longue durée implique que bon nombre de personnes handicapées sont impuissantes et ont par conséquent besoin qu'on s'occupe d'elles. Lorsqu'on parle de soins, l'implication est qu'on fait quelque chose pour une personne au lieu de l'aider à se débrouiller par elle-même. D'autres avancent qu'il est peu réaliste de s'attendre à ce que les systèmes de prestation de services produisent des soins réels puisque c'est là quelque chose qui arrive normalement entre des personnes qui entretiennent des relations de soutien mutuel.

Bien que le secteur des personnes handicapées ait réclamé à maintes reprises que le programme des soins de longue durée soit modifié en profondeur, le groupe de travail reconnaît que certaines personnes sont satisfaites des services qu'elles reçoivent actuellement. Le groupe de travail ne dit pas que les personnes qui sont satisfaites de ce qu'elles ont doivent y renoncer sous un nouveau programme de soutien aux personnes handicapées. Au contraire, il est important de respecter leurs choix en ce qui concerne les choses qui les touchent dans leur vie, y compris la nature des mesures de soutien qu'elles reçoivent. Cela reconnaît également que les personnes handicapées devraient avoir le choix (et l'aide nécessaire, s'il y a lieu) d'imaginer et d'élaborer des mesures de soutien de rechange si elles ne sont pas satisfaites de ce qu'elles ont à l'heure actuelle.

Le groupe de travail croit qu'il faut une nouvelle façon de voir et de décrire les mesures de soutien et les services offerts aux personnes handicapées. Sur le plan national, le concept de « mesures de soutien pour les personnes handicapées » a émergé comme une façon de décrire le soutien et l'aide dont peuvent avoir besoin les personnes handicapées pour devenir des citoyens et citoyennes à part entière. Dans *À l'unisson : les personnes handicapées au Canada*, on dit que :

> *Les personnes handicapées et les pouvoirs publics conviennent que les mesures de soutien sont* ***un élément fondamental d'une citoyenneté à part entière*** *et que les questions importantes sur lesquelles on doit se pencher sont celles de l'accessibilité, de la transférabilité et de la continuité, ainsi que de l'adaptabilité aux besoins individuels.*
>
> *Les mesures de soutien pour les personnes handicapées sont des* ***outils d'inclusion****. Elles jouent un rôle essentiel lorsqu'il s'agit d'aider les personnes handicapées à mener des vies enrichissantes et à s'intégrer pleinement à la collectivité. Sans elles, de nombreuses personnes handicapées seraient incapables d'exploiter leur potentiel socio-économique.*

Le groupe de travail souscrit à ce concept de mesures de soutien pour les personnes handicapées. Il souscrit également à une définition élargie des mesures de soutien qui comprenne divers types d'aide aux personnes handicapées. Dans *À l'unisson 2000*, on dit :

Les mesures de soutien sont des biens et services qui aident les personnes handicapées à surmonter les obstacles qui les empêchent de participer pleinement à la vie de tous les jours, et notamment à des activités économiques et sociales. Ces mesures peuvent comprendre du soutien offert par autrui (p. ex., soins auxiliaires, services d'interprétation et soins de répit), des aides et des dispositifs techniques (p. ex., fauteuils roulants, ordinateurs parlants et lecteurs de braille), et d'autres soutiens (p. ex., counselling, physiothérapie ou psychothérapie et médicaments d'ordonnance). Certains ont besoin de mesures exhaustives (p. ex. soins auxiliaires), tandis que d'autres auront besoin de peu de soutien (p. ex., une prothèse auditive).

Le groupe de travail reconnaît que ce ne sont pas toutes les personnes handicapées qui auront besoin de mesures de soutien. Certaines auront besoin qu'on leur donne la possibilité de s'intégrer pleinement à leur collectivité. Pour ce faire, il peut suffire dans bien des cas d'aider les collectivités à les accueillir et à les inclure comme citoyens et citoyennes à part entière.

Les personnes qui nécessiteront des mesures de soutien peuvent avoir besoin d'autres types d'aide dans leur vie de tous les jours. Il existe différentes formes d'incapacités qui présentent des défis que les mesures de soutien peuvent aider à relever. Certaines personnes auront besoin d'une aide très précise ou de courte durée. D'autres auront besoin d'une aide continue. Chaque individu a des besoins particuliers, ainsi que ses propres forces, intérêts et aspirations.

Le groupe de travail croit que le but d'un nouveau programme de soutien pour les personnes handicapées doit refléter non seulement les besoins particuliers en aide personnelle, mais aussi le rôle que doivent jouer les mesures de soutien pour aider les personnes handicapées à mener une vie enrichissante et à s'intégrer pleinement à leur collectivité. Cela fait ressortir l'importance des mesures de soutien comme un « enjeu pour la citoyenneté » et leur rôle comme des « outils d'inclusion ». Les mesures de soutien aident à assurer que les personnes handicapées obtiennent l'aide dont elles ont besoin dans leur vie de tous les jours afin de pouvoir devenir des citoyens et des citoyennes qui contribuent à la société.

Recommandation n° 4 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick :

a) établisse, à l'intérieur d'un cadre d'orientation provincial pour les personnes handicapées, un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées en remplacement du programme actuel de soins de longue durée destiné aux adultes handicapés de 19 à 65 ans;

b) adopte, comme but déclaré du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, la prestation aux personnes admissibles de mesures de soutien qui répondent à leurs besoins d'aide personnelle dans la vie de tous les jours de manière à favoriser leur développement personnel et leur intégration communautaire;

c) adopte une définition large des mesures de soutien destinées aux personnes handicapées, qui comprenne du soutien offert par autrui, des aides et des dispositifs techniques et d'autres formes de soutien personnalisées en fonction des besoins des personnes admissibles, sous réserve que soit prise en considération la prestation actuelle de certains types de soutien (p. ex., les médicaments sur ordonnance) en vertu d'autres programmes gouvernementaux.

Partie 4 – Admissibilité aux mesures de soutien

L'admissibilité à des mesures de soutien financées par le gouvernement est essentiellement une question d'affectation juste et équitable de ressources limitées aux personnes handicapées (et aux familles). Le groupe de travail reconnaît qu'il existe un haut degré d'insatisfaction à l'égard du processus actuel de détermination de l'admissibilité des adultes handicapés de 19 à 65 ans, lequel exige que les personnes qui demandent des services participent à un processus d'évaluation fondé principalement sur leurs limitations et incapacités fonctionnelles. Ce processus d'évaluation fait l'objet de critiques variées, dont les suivantes :

- le processus d'évaluation est inapproprié parce qu'il a été conçu à l'origine pour évaluer les besoins des personnes âgées dont l'état de santé et les capacités sont à la baisse;
- le processus d'évaluation attache trop d'importance à essayer de déterminer les limitations et les incapacités personnelles sans reconnaître les talents, leurs forces et le potentiel des personnes handicapées;
- le processus d'évaluation est habituellement mené par des personnes (travailleurs sociaux ou infirmières) qui ne connaissent pas nécessairement la personne handicapée ou sa situation particulière;
- le processus d'évaluation, et son insistance sur les incapacités et les limitations, peut être très déterminant pour la planification des mesures de soutien. Cela empêche grandement les personnes handicapées (et leurs proches) de participer de près à la planification des mesures de soutien et à la prise des décisions concernant leur prestation (comment, où et par qui elles leur sont dispensées).

En outre, le groupe de travail reconnaît l'insatisfaction qui entoure le système de classification actuellement utilisé dans le modèle résidentiel du programme des soins de longue durée. Le système de classification est rattaché au processus d'évaluation et attribue un niveau aux personnes qui ont besoin de services dans un établissement résidentiel. Certaines personnes ont fait observer que le système de classification est humiliant (il assigne des numéros aux personnes handicapées), impersonnel (il suppose que toutes les personnes d'une classification donnée ont les mêmes besoins et devraient recevoir les services de soutien nécessaires dans un établissement désigné pour correspondre au niveau de leur classification), et très rigide. D'autres ont signalé que les systèmes de classification renforcent habituellement la dépendance à l'égard de modèles « fixes » de prestation de services au lieu de favoriser la variabilité des mesures de soutien individuelles. De tels modèles fixes créent une rigidité inutile, en particulier par la création de coûts moyens. Il peut en découler une utilisation inefficace des ressources par l'affectation des fonds en fonction de la classification plutôt qu'en fonction des besoins réels des gens.

Le groupe de travail reconnaît également que l'administration du processus actuel d'évaluation exige beaucoup de temps et d'énergie. Les responsables de cas consacrent jusqu'à 40 pour cent de leur temps à faire des évaluations qui ne servent en définitive qu'à environ 40 pour cent des personnes qui demandent des services. Ces ressources pourraient être mises à meilleure contribution si elles servaient à soutenir les personnes handicapées.

Le groupe de travail reconnaît pleinement que, même sans le processus d'évaluation actuel, il faudrait encore un mécanisme quelconque pour déterminer qui reçoit des services financés par le gouvernement et à quel coût. Les gouvernements attribuent et établissent les budgets pour la prestation des services et, selon les décisions prises au sujet du rajustement des fonds globaux, ils ont besoin de pouvoir s'assurer que les dépenses ne dépassent pas les enveloppes budgétaires. Le

groupe de travail croit toutefois que le gouvernement devrait explorer activement la mise en place d'un processus selon lequel les décisions en matière d'admissibilité seraient prises en grande partie sans évaluations uniformisées formelles mais en fonction d'un ensemble de priorités pratiques et de résultats souhaitables permettant de déterminer l'admissibilité et d'affecter les ressources financières au cas par cas.

Recommandation n° 5 – Le groupe de travail recommande :

a) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick remplace graduellement, sur une période de trois ans, le processus d'évaluation actuel par un processus de détermination de l'admissibilité qui fonde les décisions concernant les demandes de financement de mesures de soutien pour les personnes handicapées sur un ensemble de priorités établies et de résultats souhaitables;

b) que, dans le cadre du processus de réforme graduelle, le gouvernement du Nouveau-Brunswick élabore et commence à réaliser, d'ici avril 2003, des projets « pilotes » dans deux régions de la province;

c) que, tant que le processus de réforme graduelle de trois ans ne sera pas terminé dans toutes les régions, le processus actuellement utilisé pour la détermination de l'admissibilité soit maintenu dans les régions qui n'ont pas encore été converties au nouveau processus de détermination de l'admissibilité;

d) que, là où le processus d'évaluation actuel a été remplacé, le gouvernement du Nouveau-Brunswick permette le recours à des évaluations formelles à des fins limitées pour déterminer l'admissibilité à des mesures de soutien, en particulier lorsque la personne qui présente la demande ou la personne qui décide de celle-ci demande une évaluation formelle à des fins précises;

e) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse un processus qui fasse participer les intervenants et les intervenantes communautaires à l'établissement des priorités provinciales et des résultats souhaitables pour la détermination de l'admissibilité à des mesures de soutien;

f) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick élimine le système de classification actuel et le remplace par un processus axé sur l'individu pour la détermination du financement des mesures de soutien sous l'égide d'un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées.

Le groupe de travail reconnaît que la détermination de l'admissibilité à des mesures de soutien en fonction des priorités établies et des résultats souhaitables introduira des éléments de subjectivité dans le processus décisionnel. Il faudra que les décideurs et les gestionnaires régionaux fassent preuve de jugement.

À l'heure actuelle, le groupe de travail n'estime pas qu'il ait pour rôle de déterminer à l'avance quels seront les priorités et les résultats souhaitables à établir. Nous croyons toutefois que les priorités ne doivent pas constituer, ou être vues comme constituant, une concurrence entre des groupes méritoires. En gros, les priorités et les résultats souhaitables devraient être établis en fonction des circonstances personnelles. **À titre d'exemple**, les priorités et les résultats souhaitables pourraient comprendre la prise en considération de ce qui suit :

- offrir des mesures de soutien aux personnes handicapées qui sont en situation de vulnérabilité ou qui risquent un préjudice quelconque sans mesures de soutien;

- offrir des mesures de soutien aux personnes handicapées qui vivent avec des membres vieillissants de leur famille – soit pour soutenir leur réseau naturel, soit pour favoriser leur transition de la vie familiale à un mode de logement alternatif;

- offrir des mesures de soutien à des jeunes handicapés qui quittent le système scolaire public afin de favoriser leur intégration communautaire, en particulier si des mesures de soutien les aideraient à éviter une période d'inactivité prolongée, du stress personnel ou familial, une dépendance à long terme à l'égard du soutien du revenu, etc.;

- offrir des mesures de soutien aux personnes handicapées dont le comportement est devenu difficile à gérer;

- offrir des mesures de soutien aux personnes handicapées qui ont besoin d'assistance personnelle ou d'aides techniques qui leur sont autrement inaccessibles.

Le point critique en ce qui concerne l'établissement des priorités et des résultats est la nécessité de maintenir une certaine souplesse et d'éviter toute rigidité inutile. À cet égard, le groupe de travail croit que les priorités et les résultats établis peuvent évoluer au fil du temps. Il est également essentiel que les citoyens et les citoyennes de la collectivité, y compris les personnes handicapées et leurs porte-parole, aident à établir les priorités.

Partie 5 – Changements et innovation pour l'élaboration de mesures de soutien souples et personnalisées à l'intention des personnes handicapées

Au cours de son processus de consultation, le groupe de travail a soulevé le manque de souplesse du système actuel et la nécessité d'élaborer de nouvelles façons d'assouplir et de personnaliser les mesures de soutien. Les gens ont observé une certaine amélioration au cours des cinq dernières années dans l'accès aux services « à domicile », tout en signalant qu'il y avait encore beaucoup à faire pour rendre le système plus souple et plus réceptif aux désirs et aux besoins des personnes handicapées.

Le système actuel est caractérisé par un haut niveau d'uniformisation. Comme nous l'avons déjà indiqué, le modèle résidentiel utilisé dans le programme des soins de longue durée est fondé sur un système de classification qui attribue des niveaux aux personnes et aux établissements, ainsi que des montants en dollars pour le financement de chaque niveau. Les niveaux vont de 1 à 4 et les montants correspondants vont de 36 dollars par jour jusqu'à un maximum de 134 dollars par jour (pour une personne évaluée au niveau 4).

Le financement des « services à domicile » est un peu plus souple, bien qu'il soit limité à un maximum de 2 040 dollars par mois. Cela signifie que les personnes qui ont besoin d'un plus grand soutien peuvent ne pas être en mesure de vivre dans leur propre domicile dans la collectivité.

Dans l'ensemble, le système actuel a une gamme définie de services à partir de laquelle on choisit les mesures de soutien à offrir aux personnes handicapées. Celles qui se retrouvent en dehors de cette gamme peuvent être ou ne pas être disponibles par le biais d'un autre

programme (p. ex., le programme extra-mural). De plus, les services sont en grande partie structurés en fonction des programmes disponibles (p. ex., les programmes résidentiels ou de jour) dans lesquels les individus peuvent être placés afin de recevoir des services.

Dans ses séances de consultation avec le groupe de travail, le Dr. Kendrick a signalé que les systèmes de prestation de services ont tendance à trop miser sur l'application de « formules ». Ainsi, une fois que les services sont établis, on tend à adhérer au modèle mis en place au départ. On cherche donc à caser les gens dans le modèle préétabli au lieu de trouver des moyens de personnaliser les services dispensés. C'est ce qui arrive, en particulier, dans le secteur des services résidentiels où, historiquement, l'accent est davantage mis sur la centralisation des services plutôt que sur les services dont l'individu a réellement besoin pour mener le genre de vie ou avoir le mode de vie souhaité. Le Dr. Kendrick a ajouté que, dans ce contexte, il n'est pas rare qu'on offre à une personne un « placement » ou un « lit » dans un établissement existant qui se trouve à avoir une place vacante.

Assouplissement et personnalisation des mesures de soutien destinées aux personnes handicapées

Conformément à la vision d'une participation communautaire, aux valeurs rattachées à la citoyenneté ainsi qu'aux principes de l'habilitation et de l'autodétermination, le groupe de travail croit que le programme de soutien provincial pour les personnes handicapées doit avoir comme objectif principal la prestation de mesures de soutien extrêmement souples et personnalisées. Encore une fois, cela concorde avec le document-cadre *À l'unisson 2000 : Les personnes handicapées au Canada :*

> *Les mesures de soutien qui ont pour objet de satisfaire les besoins individuels sont souples et adaptables, et les personnes handicapées peuvent exercer un contrôle maximal sur leur mise en oeuvre.*

La principale caractéristique de mesures de soutien souples et personnalisées tient à ce qu'elles découlent directement de l'identité, des buts et des besoins de l'individu. Pour cela, il faut que les mesures de soutien soient configurées en prenant l'individu et ses besoins comme « modèle », au lieu de s'en tenir à un modèle préexistant (et habituellement uniformisé ou uniforme) de prestation de services.

L'élaboration et la prestation de mesures de soutien personnalisées exigeront un certain nombre d'étapes et d'initiatives :

- donner aux utilisateurs et aux utilisatrices de services (et à leurs proches) le droit et la possibilité d'influer sur l'élaboration et la prestation des mesures de soutien;
- offrir une aide pertinente à la planification afin qu'elle soit axée sur l'individu;
- trouver des moyens de financer les mesures de soutien de façon à ce que les individus et les familles aient un mot à dire dans la manière dont l'argent est dépensé;
- assurer le développement d'une culture d'innovation afin que les mesures de soutien soient mises en place d'une manière souple et personnalisée.

Nous traiterons à la section suivante de la question de l'aide à la planification. À bien des égards, cette question est reliée au droit des personnes handicapées (et de leurs proches) à titre d'utilisateurs et d'utilisatrices de services d'influer directement sur la nature et le contenu des mesures de soutien reçues. Le pouvoir d'influer sur les mesures de soutien est important parce

que, pour être vraiment personnalisées, celles-ci doivent refléter les désirs, les buts et les besoins des personnes qui les utiliseront. Traditionnellement, ce pouvoir a surtout été exercé par les professionnels du système de prestation de services et (dans une certaine mesure) par les dispensateurs de services. Ces dernières années, des modèles « axés sur l'individu » ont émergé dans certains secteurs comme solution de rechange viable à ceux qui sont axés sur les professionnels. Il n'est pas toujours facile de passer à un modèle vraiment axé sur l'individu car il faut comprendre quelles sortes de droits d'influence sont importants. Le Dr. Kendrick a relevé pour le groupe de travail un certain nombre de droits ou de pouvoirs clés qu'il est nécessaire de confier aux personnes handicapées et à leurs aidants et aidantes:

- le droit d'imaginer de meilleures mesures de soutien et de planifier comment celles-ci peuvent être essayées;
- le droit de refuser de participer à des arrangements que l'individu croit être contraires à ses intérêts ou à son bien-être;
- le droit de proposer et de négocier des arrangements de rechange que l'individu croit lui être plus favorables;
- le droit de jouir d'un certain degré de contrôle responsable à l'égard des ressources affectées aux mesures de soutien.

Outre ces droits, il faut qu'il y ait suffisamment de souplesse pour que l'individu puisse prendre des décisions concernant le genre de mesures de soutien qu'il considère comme les plus appropriées et pertinentes. À cet égard, les gammes ou listes rigides de services doivent faire place à une plus grande capacité pour les personnes handicapées de choisir les mesures de soutien qu'elles jugent leur convenir le mieux. Le gouvernement doit établir des paramètres généraux pour l'utilisation des ressources publiques, mais ces paramètres doivent garantir le droit de négocier les mesures de soutien selon les besoins individuels.

Lorsqu'il est question des droits des personnes handicapées en tant qu'utilisateurs ou utilisatrices de mesures de soutien, il importe de reconnaître que les droits ne sont pas absolus. En d'autres mots, une personne peut ne pas toujours obtenir tout ce qu'elle désire. Les droits sont également rattachés à des responsabilités correspondantes. Dans ce contexte, les personnes handicapées ont la responsabilité de contrôler les décisions qui les touchent, de promouvoir activement leurs capacités et leur mieux-être et de bien gérer l'argent qui leur est fourni pour l'obtention de mesures de soutien.

Un autre aspect important de l'assouplissement et de la personnalisation des mesures de soutien est l'établissement de mécanismes de financement souples et personnalisés afin de donner aux personnes handicapées le droit d'influer effectivement sur la manière dont l'argent est dépensé. Dans le contexte du programme des soins de longue durée, il existe une forme restreinte de financement personnalisé des « services à domicile ». Le groupe de travail croit que, sous l'égide d'un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, les mécanismes de financement personnalisés devraient être améliorés et applicables à toutes les mesures de soutien. Deux grandes possibilités sont à considérer :

1. mettre en place un mécanisme de paiement direct selon lequel les personnes handicapées recevraient des fonds pour obtenir et gérer leurs propres mesures de soutien. Sous réserve de contrôles comptables, ces mécanismes « autogérés » pourraient convenir aux personnes handicapées et aux aidants et aux aidantes qui veulent se charger d'obtenir et de payer leurs mesures de soutien sur une base continue.

2. donner aux personnes handicapées et à leurs aidants et aidantes le droit d'influer sur la manière dont les fonds sont utilisés. Ainsi, les personnes qui ne veulent pas exercer un contrôle direct sur les fonds (et assumer les responsabilités administratives afférentes) pourraient encore déterminer dans une large mesure comment les fonds sont dépensés grâce à la « délégation » de ce pouvoir par le fournisseur de fonds. Les fonds destinés aux mesures de soutien iraient du fournisseur de fonds à un dispensateur de services, mais avec l'accord de l'utilisateur ou de l'utilisatrice des services.

Pour maintenir la souplesse et la personnalisation des mesures de soutien, le groupe de travail croit qu'il faut pouvoir négocier la modification des mécanismes de financement au besoin. Cela a du sens non seulement parce que les circonstances dans lesquelles une personne vit changent, mais aussi parce qu'on éviterait ainsi de créer des attentes par rapport au versement de prestations fixes sur une période continue. Cette souplesse est également essentielle du fait qu'il est fort possible qu'on trouve, à la suite d'innovations, des moyens moins coûteux de fournir des mesures de soutien personnalisées.

Enfin, les mesures de soutien souples et personnalisées doivent également être transférables. Les personnes handicapées doivent pouvoir choisir de vivre n'importe où dans la province et avoir accès aux mesures de soutien nécessaires (ainsi qu'au financement afférent). Les problèmes de transférabilité ne devraient pas être fréquents, mais le principe est suffisamment important pour qu'il soit reconnu directement.

Recommandation n° 6 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte, comme aspect central d'un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, le droit et la possibilité correspondante pour les personnes handicapées (et leur famille) qui sont approuvées aux fins de financement de mesures de soutien de participer effectivement à l'élaboration, à la négociation et à la gestion de mesures de soutien souples et personnalisées.

Le groupe de travail recommande également :

a) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick élimine les niveaux et les catégories de financement actuels en faveur de « mesures de soutien souples et personnalisées »;

b) que, en rapport avec la recommandation a), le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse des lignes directrices pour l'approbation du financement des mesures de soutien coûtant plus de 2 040 dollars par mois, comme suit :

i) les demandes de financement d'appoint doivent être approuvées par un directeur ou une directrice régional approprié responsable de l'administration du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées;

ii) les demandes de financement d'appoint doivent démontrer clairement les raisons pour lesquelles un financement d'appoint est demandé et détailler les coûts liés aux mesures de soutien;

iii) les demandes de financement d'appoint doivent démontrer l'importance du financement d'appoint pour :

- **établir ou maintenir des modalités de logement personnalisées et éviter ou retarder l'institutionnalisation des personnes handicapées;**

- **aider les réseaux de soutien naturels à offrir le soutien nécessaire dans des environnements communautaires normaux;**

- **favoriser la participation communautaire; ou**

- **fournir des mesures de soutien aux personnes qui peuvent avoir besoin de formes constantes de soutien (p. ex., les personnes en ventilation assistée).**

c) **que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse un système de contrôle financier par la création de budgets régionaux destinés à la prestation de mesures de soutien souples et personnalisées en fonction des priorités établies en matière d'admissibilité et selon les buts et les besoins personnels. Dans le cadre de son processus budgétaire, le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick reconnaisse que de nouvelles personnes demanderont, à l'occasion, de l'aide pour l'obtention de mesures de soutien;**

d) **que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse des paramètres généraux pour le financement des mesures de soutien afin de favoriser un maximum de souplesse dans la conception et la prestation des mesures de soutien;**

e) **que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse des mécanismes de financement personnalisés, dont le paiement direct de mesures de soutien autogérées, et permette aux personnes handicapées et à leurs aidants et aidantes de dicter et d'influencer la manière dont les fonds sont utilisés, par voie de délégation, dans le cadre d'un mécanisme de financement personnalisé;**

f) **que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse, dans le cadre d'un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, le droit pour les personnes handicapées admissibles de recevoir des mesures de soutien personnalisées lorsqu'elles choisissent de déménager ou ont déménagé dans la province;**

g) **que le gouvernement du Nouveau-Brunswick élabore des protocoles pour la coordination et le partage des coûts des mesures de soutien et des services destinés aux personnes aux prises avec des défis complexes (y compris des problèmes médicalement complexes) qui peuvent nécessiter ou demander de l'aide en vertu du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, d'autres programmes gouvernementaux ou d'autres ministères.**

Le groupe de travail reconnaît que la mise en œuvre de ces recommandations prendra du temps. À la suite de l'adoption d'un nouveau programme de soutien pour les personnes handicapées, il faudra que de nouvelles lignes directrices et de nouveaux procédés soient établis afin de commencer à mettre en place les éléments essentiels à l'assouplissement et à la personnalisation des mesures de soutien. Le remplacement du programme des soins de longue durée par un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées sera probablement graduelle et comportera une période de transition de quelques années. Dans une section ultérieure du présent rapport, nous formulons des recommandations portant sur les questions liées à la mise en œuvre et à la transition.

Une stratégie provinciale d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées

Le groupe de travail croit que la création de mesures de soutien personnalisées efficaces, quoiqu'elle soit très souhaitable et possible, ne sera pas nécessairement facile. Les gens sont habitués à agir de certaines façons, ayant fonctionné pendant longtemps avec des programmes uniformisés. Il est également possible que les mesures de soutien personnalisées soient médiocres si leur planification et conception reposent sur de mauvaises hypothèses ou sur le désir de trouver des solutions rapides ou uniformisées.

Le groupe de travail croit qu'une **stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées** sera nécessaire pour pouvoir apporter les changements envisagés, c'est-à-dire la mise en place de mesures de soutien souples et personnalisées, hautement efficaces. Dans ses consultations avec le groupe de travail, le Dr. Michael Kendrick a offert des conseils fort utiles pour l'élaboration d'une stratégie d'innovation. Selon lui, l'innovation ne dépend pas des niveaux de financement, ni des niveaux d'expertise professionnelle. En fait, l'innovation est très possible avec les niveaux de financement existants et peut conduire, dans certains cas, à une réduction des coûts grâce à la conception de modèles de soutien différents.

Le Dr. Kendrick a indiqué que les principaux éléments d'une stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées sont l'instauration d'une culture d'innovation par la création de possibilités de créativité et d'expérimentation et par l'encouragement de l'innovation au moyen d'investissements judicieux. Selon lui, le plus important est de s'assurer que les personnes qui innovent aient une bonne idée de ce qu'elles tentent de faire. Il y a un certain nombre d'**investissements systématiques** à faire pour aider les gens à développer et améliorer leur capacité à gérer les exigences en matière d'innovation, notamment :

1. un investissement continu par le gouvernement, les dispensateurs de services, les personnes handicapées et les familles afin de mettre à jour la vision de ce que constituent des pratiques d'innovation abordables;

2. l'importation au Nouveau-Brunswick de personnes et d'exemples d'innovation afin d'exposer les gens à des « pratiques exemplaires » intéressantes et utiles;

3. la reconnaissance des innovations et des innovateurs et des innovatrices existants au Nouveau-Brunswick afin de faire valoir leurs contributions et de profiter de leur expérience;

4. le lancement d'une invitation ou d'un défi systématique, périodique, aux secteurs dans lesquels des progrès sont nécessaires afin de donner lieu aux innovations souhaitables. Ces défis ou cibles d'innovation peuvent provenir du gouvernement, mais aussi de la « base », c'est-à-dire des personnes handicapées et des chefs de famille, du secteur non gouvernemental, des porte-parole, des dispensateurs de services, etc.;

5. la mise en place d'une aide technique, continue et systématique à la formation afin d'encourager les innovations utiles, notamment par l'évaluation et la dissémination d'idées et d'exemples originaux du Nouveau-Brunswick et d'ailleurs, la création de cellules de réflexion et la prise d'autres mesures pour stimuler la créativité;

6. l'élaboration de stratégies d'expérimentation planifiée provenant de quiconque voit la possibilité d'améliorer les choses. Les demandes et les mécanismes d'expérimentation devraient être chose courante plutôt que l'exception;

7. l'élaboration d'analyses significatives continues par les personnes handicapées qui utilisent les services, leurs proches, leurs porte-parole et d'autres intervenants et intervenantes, en ce qui a trait aux lacunes du système et aux choses qui seraient préférables. Cela aiderait à « ancrer » la recherche d'innovations utiles dans l'expérience des personnes qui doivent compter sur le système et dont la vie est le plus touchée par les lacunes du système;

8. l'établissement d'une entité ou d'un mécanisme provincial pour promouvoir les innovations et reconnaître les pratiques novatrices qui émergent dans la province. Cette entité ou ce mécanisme pourrait être plus viable s'il était mis en place en partenariat entre le gouvernement et le secteur communautaire ou des personnes handicapées;

9. la recherche de possibilités d'innover dans les opérations continues existantes ou futures. Par exemple, les efforts visant à faire sortir les personnes handicapées des milieux institutionnels pourraient servir à « intégrer » les possibilités d'innovation. Cette stratégie pourrait donner lieu à la création de moyens de transformer les modèles existants de prestation de services et de « dégrouper » leurs ressources pour de nouveaux usages;

10. l'attribution de bourses et d'allocations spéciales permettant aux chefs de file émergents en innovation d'étudier, même brièvement, les aires de pratique dans lesquelles des progrès sont réalisés au Nouveau-Brunswick ou ailleurs. Ces chefs de file éventuels peuvent être encouragés dès un jeune âge et peuvent inclure des personnes qui travaillent dans le domaine des mesures de soutien aux personnes handicapées, ainsi que des personnes handicapées, des familles, des membres de conseils, des politiciens et des politiciennes, des étudiants et des étudiantes, des leaders communautaires, etc.

Recommandation n° 7 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse, dans le cadre d'un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, une stratégie provinciale d'innovation en vue de l'élaboration de mesures de soutien souples et personnalisées à l'intention des personnes handicapées, fondées sur la vision, les valeurs et les principes proposés dans le présent rapport. De plus, le groupe de travail recommande :

a) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick et les organismes communautaires négocient et concluent une entente de partenariat afin d'établir et de mettre en oeuvre une stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées. Nous recommandons également que le Conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées coordonne la participation des collectivités à l'élaboration d'une entente de partenariat sur les ressources d'innovation et que l'entente soit conclue au cours de l'année financière 2003-2004.

b) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick décrète, dans le cadre d'une stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées, que de 2 à 3 pour cent des fonds annuels affectés aux mesures de soutien (dont les budgets de base existants et les nouveaux crédits disponibles) soient consacrés aux stratégies et projets d'innovation. Nous recommandons que l'affectation de 2 à 3 pour cent des fonds à la stimulation de l'innovation se fasse pour un minimum de 5 ans, après quoi la stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées sera évaluée afin d'en déterminer les futures orientations;

c) que, en rapport avec ce qui précède, le gouvernement du Nouveau-Brunswick encourage, par l'intermédiaire de comités régionaux de citoyens et de citoyennes, l'innovation régionale par diverses stratégies dont des appels de propositions pour des projets à petite échelle visant à concevoir et fournir des mesures de soutien souples et personnalisées;

d) que la stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées parraine, par l'intermédiaire des ressources proposées, des conférences annuelles au cours des cinq prochaines années afin de mettre en valeur des pratiques novatrices et parraine (de concert avec les comités régionaux de citoyens et de citoyennes) des activités de formation locales et des moyens de planifier, de concevoir et de mettre en œuvre des mesures de soutien souples et personnalisées;

e) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick étende, de concert avec les organismes communautaires, le degré de contact et de collaboration avec les innovateurs et les innovatrices de l'extérieur du Nouveau-Brunswick, l'accent étant mis sur le Canada atlantique et ailleurs. Nous recommandons également que des initiatives de stimulation de l'innovation (par exemple, par l'éducation et la formation) soient explorées et mises en œuvre en conséquence.

La mise en place d'un système souple et personnalisé de soutien aux personnes handicapées exigera également la prestation d'une aide aux personnes handicapées, au personnel du gouvernement et aux autres intervenants et intervenantes engagés dans le processus de changement. Des **services consultatifs** seront un élément crucial de la stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées, mais aussi du processus de changement au cours des cinq à dix prochaines années.

Les services consultatifs aideront les gens à regarder au-delà des méthodes de prestation établies (fondées sur des modèles et des programmes normalisés) pour la planification et la conception de mesures de soutien personnalisées. Au Nouveau-Brunswick, il existe déjà des foyers de connaissance et d'expertise qui pourraient être exploités davantage. Il s'agit de généraliser des approches prometteuses à la prestation de mesures de soutien personnalisées en ayant la capacité de fournir de l'aide partout au Nouveau-Brunswick.

La mise en place de services consultatifs devrait incomber en premier lieu au gouvernement et, en particulier, au ministère des Services familiaux et communautaires. Cela ne signifie pas que le gouvernement ne peut pas demander au secteur communautaire de fournir une aide technique. Au contraire, il va de soi qu'une forme quelconque de partenariat doit être établie entre le gouvernement et la collectivité. Il faut que soient définies les responsabilités pour l'élaboration et la mise en œuvre des stratégies d'aide nécessaires pour l'élaboration de mesures de soutien souples et personnalisées.

Recommandation n° 8 - Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick collabore, dans le cadre d'un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, avec les intervenants et les intervenantes communautaires afin d'élaborer et de mettre en œuvre des stratégies pour la prestation de services consultatifs en vue de la mise en place de mesures de soutien souples et personnalisées.

Bien que le groupe de travail ne s'attende pas à ce que la prestation de services consultatifs exige un financement important, il y aura vraisemblablement des coûts qu'il faudra considérer. Ces coûts pourraient être reconnus dans une stratégie pluriannuelle d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées pour le nouveau programme de soutien aux personnes handicapées.

Partie 6 – Élaboration et amélioration de mesures de soutien naturel

Stratégies pour la création de mesures de soutien naturel dans la collectivité

L'essence des mesures de soutien naturel tient à l'entraide naturelle qui découle de l'échange quotidien de reconnaissance, d'information, d'émotions et d'aide. Les recherches et l'expérience indiquent que des mesures de soutien naturel émergent lorsque des personnes ont les quatre « expériences distinctes » suivantes dans leur vie de tous les jours :

- elles se sentent attachées à d'autres personnes qui leur sont importantes sur le plan affectif;
- elles ont la possibilité de partager des activités avec d'autres;
- elles font partie d'un réseau de personnes qui peuvent s'aborder pour de l'information et de l'aide;
- elles ont une place et jouent des rôles divers dans la vie économique et civile.

Il est également important que les gens puissent avoir de telles expériences dans des « lieux naturels » : domicile, école, travail, lieux de loisirs, etc.

Le groupe de travail reconnaît que certaines personnes handicapées sont limitées pour ce qui est des possibilités de partager de telles expériences. Elles peuvent donc ne pas avoir dans leur vie le type de mesures de soutien naturel que bien des gens prennent pour acquis. **Même si la famille peut encore être une présence importante, certaines personnes handicapées n'ont pas la possibilité de nouer des relations et de s'engager dans des activités avec d'autres.**

Le groupe de travail reconnaît que lorsque les personnes handicapées n'ont pas accès à des aidants et aidantes naturels, elles sont davantage susceptibles de devoir compter sur des aidants et aidantes rémunérés pour atteindre leurs buts personnels et satisfaire leurs besoins. À cet égard, il est légitime que les décideurs cherchent des moyens de donner aux personnes handicapées l'accès à des possibilités de nouer des relations personnelles et de participer à diverses activités sociales et économiques. Cela est entièrement conforme à la vision d'inclusion et de participation et aux orientations actuelles visant à promouvoir le mieux-être de tous les citoyens et les citoyennes du Nouveau-Brunswick.

Dans une autre partie du rapport, nous examinerons les rôles éventuels des mesures de soutien dans l'intégration des personnes handicapées à la vie communautaire. Les organismes dispensateurs de services peuvent apprendre à jouer un rôle important à cet égard. Nous formulons des recommandations à cette fin.

Outre les questions liées à la prestation directe de mesures de soutien aux personnes handicapées, le groupe de travail croit que d'autres types d'activités peuvent renforcer les liens des gens avec leur collectivité et les possibilités d'élaborer des mesures de soutien naturel. Il s'agit de façon générale de **stratégies de développement communautaire** qui sont conçues pour fonctionner en dehors du système normal de prestation de services. Ces stratégies reconnaissent que ce n'est que lorsque d'autres membres de la collectivité ont l'occasion d'interagir et de nouer des relations avec des personnes handicapées que les relations se développent. Les meilleures stratégies sont celles qui sont axées sur le développement de relations personnelles. Ces stratégies exigent souvent l'engagement de « bâtisseurs communautaires », c'est-à-dire de personnes dont l'unique fonction consiste à réunir des gens et à créer des possibilités de relations de soutien mutuel. Les bâtisseurs communautaires peuvent également contribuer à sensibiliser le public à l'inclusion et à aider les gens à voir les talents et les capacités des citoyens et des citoyennes handicapés.

Il existe diverses stratégies éprouvées et efficaces pour le développement communautaire, dont certaines sont déjà présentes au Nouveau-Brunswick. Elles consistent à constituer des réseaux de soutien personnels pour les personnes handicapées, établir des liens avec la vie communautaire courante, promouvoir des amitiés, aider les gens à améliorer leur confiance en soi et leur estime de soi, appuyer les groupes d'autonomie sociale et engager les citoyens et les citoyennes ordinaires et les collectivités dans des processus visant à amener les personnes handicapées à participer à la vie communautaire courante.

Bien que ce soit différent de la prestation de mesures de soutien aux personnes handicapées, l'adoption d'une approche à long terme face aux stratégies de développement communautaire semble avoir beaucoup de mérite. Au fil du temps, de telles stratégies peuvent aider à réduire chez les personnes handicapées la dépendance à l'égard d'aidants et aidantes rémunérés. Plus important encore, elles aident à créer des collectivités fortes et inclusives qui jouent un plus grand rôle dans l'intégration des personnes handicapées.

Des stratégies de développement communautaire pourraient faire partie d'un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées tant qu'il soit bien clair qu'elles sont de nature différente des mesures de soutien dispensées contre rémunération. Elles exigent des investissements spécifiques pour leur élaboration et mise en œuvre. Il est également important de ne pas oublier que les personnes handicapées qui peuvent bénéficier des stratégies de développement communautaire (en termes d'intégration communautaire et d'établissement de relations) peuvent ne pas être admissibles à des mesures de soutien. À cet égard, les personnes qui peuvent être jugées inadmissibles pourraient encore avoir accès à une forme quelconque d'aide pour établir des liens au sein de la collectivité et pour créer de réelles possibilités de participation.

En général, les stratégies de développement communautaire sont mises en œuvre sous forme de projets à petite échelle dans les collectivités locales. Souvent, ces projets sont parrainés par des organismes qui ne sont pas directement engagés dans la prestation de mesures et de services de soutien aux personnes handicapées. Lorsqu'ils portent fruit, ces projets tendent à produire des avantages considérables comparativement aux coûts engagés.

Recommandation n° 9 – Le groupe de travail recommande :

a) que, d'ici avril 2004, le gouvernement du Nouveau-Brunswick élabore, en partenariat avec des organismes communautaires, une stratégie pluriannuelle pour la mise en place de mesures de soutien naturel pour les personnes handicapées grâce à des activités de développement communautaire;

b) que la stratégie de développement communautaire cerne et recommande des sources de financement pour les projets et les activités visant à promouvoir les liens communautaires et la participation des personnes handicapées, ainsi que la promotion des relations personnelles entre les personnes handicapées et les autres citoyens et citoyennes;

c) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte une « loi du bon samaritain » afin de favoriser la participation des citoyens et des citoyennes à des activités bénévoles en leur offrant une certaine protection légale raisonnable contre les dommages subis à la suite d'actes de bonne foi à titre bénévole.

Soutien aux familles

Le groupe de travail reconnaît pleinement qu'une bonne partie de ce que nous appelons les « mesures de soutien pour les personnes handicapées » découle du fait que les personnes handicapées ont des relations personnelles desquelles elles reçoivent naturellement un soutien et une aide. En général, les familles constituent la principale source de soutien, même pour les adultes handicapés. De nos jours, il existe de nombreuses situations où les parents vieillissants fournissent encore la majeure partie, sinon la totalité, du soutien dont a besoin un être cher handicapé. Dans le processus de consultation, le groupe de travail a entendu des participants et des participantes parler du besoin de mieux soutenir les familles, en particulier celles dont la capacité de fournir un soutien est grandement taxée ou en baisse. Le soutien aux familles est souvent essentiel afin de réduire le stress lié au fait de devoir s'occuper d'une personne handicapée. Les choses se sont quelque peu améliorées à cet égard au cours des dernières années grâce à l'augmentation des fonds accordés à certaines familles pour l'obtention de services de relève et d'autres types d'aide.

Comprenant qu'il est possible d'améliorer les choses encore plus, le groupe de travail croit que des mesures de soutien souples et personnalisées pour les familles devraient être un élément important d'un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées. Ces mesures de soutien pourraient comprendre l'augmentation des services de relève, mais aussi la prestation d'autres services. Au Massachusetts, par exemple, on a beaucoup fait pour mettre en place des mesures de soutien souples pour les familles, surtout par la réalisation de petits projets. Dans la plupart des cas, ces projets sont reliés aux organismes communautaires existants, mais ils ont pour but de donner aux familles la reconnaissance et la responsabilité d'être les auteurs de leurs propres stratégies de soutien familial. À cet égard, les familles ont pris en charge l'élaboration et la réalisation d'initiatives de soutien familial dont la principale caractéristique est de donner aux familles le maximum de souplesse pour déterminer la nature et la fréquence du soutien dont elles ont besoin. Comme il n'y a pas d'ensemble prédéterminé de services, les priorités peuvent être établies famille par famille, dans le contexte de budgets définis dans lesquels les fonds sont transférés aux familles par les organismes qui parrainent les projets. Cette approche a donné lieu à un maximum de créativité et de souplesse dans la manière dont les fonds sont utilisés.

Le groupe de travail trouve avantageux d'élaborer des mesures de soutien souples pour les familles afin que ces dernières puissent déterminer elles-mêmes leurs besoins. Il pourrait être utile d'appuyer des projets de soutien familial à petite échelle dans le cadre d'une stratégie d'innovation. De plus, un programme de soutien aux personnes handicapées devrait assurer que les familles peuvent s'adresser à un organisme de financement régional pour obtenir des mesures de soutien souples et personnalisées.

Au cours du processus de consultation, un certain nombre de participants et de participantes ont soulevé la question voulant que les proches soient rémunérés pour le soutien offert à une personne handicapée. Une des participants a indiqué que sa fille (qui est dans la vingtaine) a été placée dans un foyer de soins parce qu'on a refusé de rémunérer un autre membre de la famille (en l'occurrence, une tante) pour s'occuper d'elle. À l'heure actuelle, le ministère des Services familiaux et communautaires a pour politique de ne pas rémunérer les familles qui s'occupent de membres de la famille immédiate (définis comme un conjoint cohabitant, les parents, les grands-parents, les frères et les sœurs, les oncles et les tantes et les conjoints de ces membres de la famille).

Le groupe de travail croit que la rémunération de membres de la famille pour s'occuper d'une personne handicapée pourrait miner la culture de soutien naturel qui existe actuellement au Nouveau-Brunswick. Cela risquerait également de faire augmenter considérablement le coût des mesures de soutien aux personnes handicapées. Il y a toutefois des rajustements qui pourraient être apportés à la politique actuelle et qui pourraient grandement aider les familles et les personnes handicapées sans compromettre l'importance du soutien naturel. Par exemple, le remboursement des frais engagés par les familles ou le versement d'allocations lorsqu'un membre de la famille quitte un emploi ou reste en dehors de la population active pourrait aider à renforcer le réseau de soutien naturel existant. **Il pourrait également être avantageux d'avoir suffisamment de souplesse pour rémunérer des membres de la famille dans les zones rurales où les mesures de soutien peuvent être limitées**.

Le groupe de travail croit également que nous devons continuer à explorer de nouvelles façons de soutenir les familles. Dans certains endroits, on a mis au point des modèles de « soutien partagé » grâce auxquels une famille est jumelée à une autre famille qui accepte de partager ses responsabilités envers une personne handicapée.

Recommandation n° 10 – Le groupe de travail recommande :

a) que des mesures de soutien souples et personnalisées pour les familles soient définies comme un élément important du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées et que les familles aient la possibilité de demander des fonds pour l'obtention de mesures de soutien en vertu des mécanismes proposés pour déterminer leur admissibilité;

b) que des stratégies d'innovation pour la conception et la prestation de mesures de soutien souples et personnalisées pour les familles fassent partie d'une stratégie d'innovation globale en matière de soutien aux personnes handicapées et qu'il soit possible de réaliser de petits projets de soutien familial afin de promouvoir l'assouplissement des mesures de soutien aux familles dans le cadre d'une stratégie d'innovation;

c) que de nouvelles lignes directrices soient élaborées pour la rémunération des familles offrant un soutien à une personne handicapée, lesquelles maintiendront le principe général de la non-rémunération, tout en étant assez souples pour permettre aux familles de continuer à soutenir et aider une personne handicapée.

Partie 7 – Planification des mesures de soutien et de la vie dans la collectivité

L'élaboration de mesures de soutien souples et personnalisées exige souvent une planification créatrice afin de permettre aux personnes handicapées de déterminer (avec leur famille et leurs amis) le genre de vie qu'elles veulent avoir, leurs besoins de soutien dans la collectivité et la manière dont des mesures de soutien rémunérées et non rémunérées peuvent leur être offertes afin de les aider à atteindre leurs objectifs personnels et à répondre à leurs besoins individuels.

Au cours de son processus de consultation, le groupe de travail a entendu un certain nombre de participants et de participantes dire qu'une planification axée sur l'individu doit être adoptée pour assurer que les mesures de soutien correspondent vraiment aux besoins et aux objectifs des personnes handicapées. Des approches axées sur l'individu sont des moyens sensés (et organisés) de demander à une personne de parler de sa vie, de ses rapports avec les autres, de ce qu'elle aime et n'aime pas, de ses aspirations, rêves, talents et capacités, de ses besoins et désirs. Elles aident les personnes handicapées (avec le concours de leur famille et de leurs amis) à cerner leurs aspirations et leurs rêves pour l'avenir, de déterminer le genre de soutien dont elles ont besoin pour les réaliser et de prendre les moyens voulus pour atteindre leurs objectifs personnels. Ces approches ne visent pas que la planification de la prestation des mesures et des services de soutien. Elles fournissent un contexte dans lequel les personnes sont encouragées à se fixer des objectifs, à prendre des décisions et à obtenir l'aide nécessaire. Les approches axées sur l'individu visent à changer les collectivités et à créer des possibilités d'inclusion, de participation et de relations. Les mesures de soutien sont vues comme (et deviennent) un moyen pour arriver à des fins précises plutôt que comme une fin en soi.

Il est reconnu que le système de gestion des cas actuellement utilisé dans le programme des soins de longue durée a des limites importantes lorsqu'il s'agit de fournir des possibilités de planification axées sur l'individu. Le système actuel au Nouveau-Brunswick (au sein du ministère des Services familiaux et communautaires) comprend environ 140 responsables de cas qui ont chacun une « charge de travail » moyenne de 140 cas. Environ le tiers des responsables de cas aident à organiser les services destinés aux adultes handicapés de 19 à 65 ans. Une bonne partie de leur temps est consacrée à mener des évaluations aux fins de la détermination de l'admissibilité et de la planification des services. Vu la taille de leur charge de travail, les possibilités d'aider à la planification personnelle approfondie sont clairement limitées.

Une solution de rechange serait de permettre aux personnes handicapées et à leur famille de recevoir un soutien indépendant à la planification personnelle. Cela exigerait la création d'un rôle de planification et de consultation en dehors du gouvernement pour les personnes handicapées et leur famille. Ce rôle pourrait être confié à une nouvelle entité communautaire ou à des organismes existants qui offrent un service de défense aux personnes handicapées.

La création de rôles efficaces en matière de planification et de consultation dans la collectivité exigerait des ressources financières du gouvernement et un engagement envers l'éducation et la formation afin d'assurer que de vraies approches vraiment axées sur l'individu sont adoptées. Comme toute autre chose, il est possible d'offrir un piètre soutien à la planification si les personnes qui

occupent ces postes ne comprennent pas bien les approches axées sur l'individu et ne sont pas capables de créativité dans l'établissement de mesures de soutien souples et personnalisées. Il n'est pas nécessaire que ce rôle de planification et de consultation soit confié à des « professionnels », mais plutôt à des personnes capables d'aider les autres à « penser en dehors des structures établies ».

L'accès à un soutien à la planification dans la collectivité a l'avantage de donner aux personnes l'occasion de penser à leur vie, leurs objectifs et leurs besoins en fait de soutien avant qu'une demande officielle ne soit faite pour des services rémunérés. Ainsi, le soutien à la planification peut aider les personnes à trouver des façons d'exploiter leur réseau de soutien naturel ou de combiner le recours à des aidants et aidantes naturels et à des aidants et aidantes rémunérés. Une demande serait ensuite présentée pour l'obtention de mesures de soutien rémunérées après un certain degré de réflexion. Les demandes seraient encore évaluées en fonction des critères d'admissibilité, mais la planification pourrait aider à diriger les personnes vers d'autres façons d'accéder à l'aide nécessaire.

Selon cette vision de rechange, les personnes qui ne sont pas dans une situation d'urgence accéderaient à des mesures de soutien planifiées (si besoin est) dans la collectivité. Les personnes en situation de crise ou d'urgence obtiendraient de l'aide des intervenants et des intervenantes des services aux adultes. Une fois leur situation stabilisée, elles pourraient accéder au soutien à la planification communautaire.

Comme étape préliminaire au soutien à la planification, les personnes handicapées, leurs familles et d'autres intervenants et intervenantes devraient avoir accès à de l'information sur le programme de soutien provincial pour les personnes handicapées (et d'autres programmes destinés aux personnes handicapées). Un certain nombre de participants et de participantes au processus de consultation ont fait part de leur frustration en ce qui concerne la difficulté à obtenir des renseignements à jour sur les programmes disponibles. La diffusion des renseignements pourrait être assurée par le Conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées, fonction qu'il remplit déjà.

Recommandation n° 11 – Le groupe de travail recommande que, dans le cadre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte le soutien indépendant à la planification comme moyen d'offrir des services de planification et de consultation aux personnes handicapées et à leur famille en vue de l'élaboration de propositions pour l'obtention de mesures de soutien souples et personnalisées. De plus, le groupe de travail recommande :

a) **que le gouvernement du Nouveau-Brunswick fournisse des ressources financières au secteur communautaire afin de lui permettre d'offrir un soutien à la planification aux adultes handicapés âgés de 19 à 65 ans. Nous recommandons que la quantité de ressources fournies et les détails de l'établissement d'un soutien indépendant à la planification communautaire soient établis conjointement entre le gouvernement et les organismes qui s'occupent des personnes handicapées dans le cadre d'un plan de mise en œuvre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées;**

b) que, dans le cadre de l'établissement d'un soutien indépendant à la planification communautaire, le plan de mise en œuvre traite des besoins en éducation et en formation sur les approches axées sur l'individu et sur la créativité ou l'innovation dans l'élaboration de mesures de soutien souples et personnalisées pour les personnes handicapées. Le groupe de travail recommande également que les personnes handicapées participent à la conception des activités d'éducation et de formation;

c) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick continue d'appuyer et d'améliorer, s'il y a lieu, les efforts du Conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées afin de diffuser aux personnes handicapées et aux familles les renseignements disponibles (sous diverses formes) sur le programme de soutien provincial pour les personnes handicapées et d'autres programmes destinés aux personnes handicapées;

d) que les recommandations ci-dessus soient mises en œuvre graduellement sur une période de deux à trois ans.

Partie 8 – Soutien de la capacité des personnes handicapées à vivre dans la collectivité

Dans le cadre du programme des soins de longue durée, l'amélioration de l'accès au financement des « services à domicile » a augmenté le nombre de personnes handicapées qui reçoivent un soutien afin de pouvoir vivre en dehors des établissements résidentiels. Dans bien des cas, cela signifie qu'elles obtiennent un soutien pour continuer à vivre dans leur famille, même si d'autres possibilités existent telles que l'hébergement dans des familles de remplacement et le soutien à domicile.

Traditionnellement, les services résidentiels rattachent la prestation de mesures de soutien et de services à des établissements. Bon nombre de personnes qui ont besoin de soutien dans leur vie de tous les jours ont dû déménager ou vivre dans un établissement résidentiel (habituellement agréé par le gouvernement) afin d'accéder aux services nécessaires. Au Nouveau-Brunswick, de nombreuses personnes handicapées habitent, et continuent d'habiter, dans divers types d'établissements tels que des foyers de soins spéciaux, des résidences communautaires et des foyers de soins. Dans le cadre du programme actuel des soins de longue durée, les établissements sont agréés selon le niveau assigné aux résidents et aux résidentes, de sorte qu'il y en a pour dispenser des services aux personnes classées au niveau 1, 2, 3 ou 4.

Au cours du forum de consultation des intervenants et des intervenantes communautaires, un certain nombre de participants et de participantes ont exprimé le besoin et le désir d'améliorer l'accès des personnes handicapées à des options personnalisées en matière de logement. Au fil des années, on a déploré le fait que de jeunes personnes handicapées soient obligées de vivre dans des foyers de soins principalement parce que le soutien dont elles ont besoin n'est offert que dans ce genre d'environnement. Par le passé (et dans une large mesure à l'heure actuelle), les foyers de soins sont utilisés pour les personnes âgées fragilisées qui en sont à la dernière étape de la vie. À cet égard, l'âge moyen des personnes admises en foyer de soins est de 82 ans et la durée moyenne de leur séjour est de deux à trois ans après leur admission. Le groupe de travail reconnaît toutefois que certains jeunes adultes peuvent souhaiter demeurer résidents de foyers de soins.

Dans le cadre d'un programme de soutien souple et personnalisé pour les personnes handicapées, on devrait clairement chercher à aider les personnes handicapées et leurs aidants et aidantes à élaborer des options de logement personnalisées dans la collectivité. Ce que la plupart des gens considèrent être leur « chez-soi » devrait servir de guide pour aider les personnes handicapées à vivre dans la collectivité. Cela signifie que les personnes handicapées auraient le même droit que les autres citoyens et citoyennes de décider où elles veulent vivre, avec qui elles veulent vivre, dans quel genre de logement elles veulent vivre, quelles « règles de la maison » elles doivent observer et qui devrait pouvoir venir chez elles pour leur offrir du soutien et des services. Cela concorde avec les principes d'habilitation et d'autodétermination selon lesquels c'est à l'individu et à ses proches qu'appartient le contrôle sur ses conditions de logement et de vie. Il peut encore y avoir des limites quant aux décisions que peut prendre une personne, mais ces limites devraient dans la mesure du possible témoigner du même genre de contraintes que celles auxquelles doivent se plier les autres citoyens et citoyennes.

L'élaboration d'options de logement souples et personnalisées ne devrait pas empêcher une personne de choisir de vivre en établissement. Ce choix devrait toutefois être fait en sachant que les établissements de groupe peuvent ne pas pouvoir offrir le genre d'environnement que bien des gens considéreraient comme étant leur « chez-soi ». La possibilité pour une personne de décider avec qui elle veut vivre et ce qu'elle peut faire chez elle peut être restreinte. On devrait fortement encourager les établissements à devenir aussi proches que possible d'un « chez-soi ».

Dans son processus de consultation, le groupe de travail a entendu parler d'options de logement souples et personnalisées fort novatrices. En voici quelques exemples :

- Le partage de logements selon lequel une personne handicapée ou plus partage un logement avec une personne non handicapée ou plus. Ce genre d'arrangement tend à dépendre du développement de relations de soutien mutuel, la prestation de soutien se faisant dans le contexte d'une relation. Le paiement pour le soutien fourni (généralement sous forme d'allocation) peut en faire partie. Il existe déjà de bons exemples de telles options au Nouveau-Brunswick, mais elles sont plus courantes ailleurs.

- En Nouvelle-Écosse, il existe depuis un certain nombre d'années une coopérative (Support Services Cooperative) qui offre des services de soutien aux personnes handicapées et à leur famille afin de les aider à élaborer des options de logement personnalisées. À l'instar d'autres coopératives, les personnes qui utilisent les services ont leur mot à dire dans la manière dont les choses fonctionnent. La coopérative embauche des coordonnateurs locaux afin d'aider à concevoir des modalités de logement personnalisées. Cette approche dépend beaucoup de l'existence de « réseaux de soutien » - un groupe de personnes qui ont à cœur de soutenir une personne handicapée dans ses efforts de logement.

- Au Queensland, en Australie, un service d'auxiliaires mobiles a été mis sur pied afin d'aider les personnes handicapées physiquement à vivre chez elles. Ce service offre une intervention rapide aux personnes dont les auxiliaires normaux ne sont pas disponibles ou qui peuvent avoir besoin d'un soutien imprévu. Dans certains cas, ce service a permis d'éviter le recours beaucoup plus coûteux à des auxiliaires 24 heures sur 24.

Un certain nombre de localités ont fait des progrès importants dans la mise en place de mesures de soutien personnalisées par le biais de **programmes de vie autonome et de soutien à l'autonomie**. Dans certains États américains, par exemple, le soutien à l'autonomie est privilégié dans les politiques publiques visant à aider les personnes handicapées à vivre dans

leurs propres logements. Cette forme d'aide remet en cause certaines hypothèses ancrées à propos des personnes handicapées et de la conception des services et des mesures de soutien à leur intention.

Il est important de ne pas oublier que les options de logement personnalisées peuvent ne pas être avantageuses pour les personnes handicapées si elles sont mal conçues et mal mises en œuvre. Il est peu probable qu'elles sont élaborées de façon appropriée sans le concours des personnes handicapées, de leurs proches, des dispensateurs de services et d'autres intervenants et intervenantes. Une stratégie d'innovation pour la prestation de mesures de soutien personnalisées devrait tenir compte du besoin d'éducation, de formation et d'aide technique dans la conception et la mise en œuvre d'options de logement personnalisées. De plus, les dispensateurs de services efficaces peuvent jouer un rôle de soutien important auprès des personnes handicapées et de leur famille à cet égard. Les organismes de soutien à domicile et les organismes résidentiels sans but lucratif peuvent être une source de soutien communautaire pour les initiatives locales ou les petits projets visant à mettre en place des options de logement personnalisées. Les organismes résidentiels, particulièrement ceux qui sont habitués à exploiter des résidences communautaires selon un modèle normalisé de prestation de services résidentiels, auront besoin d'aide au cours des prochaines années afin de pouvoir adopter des pratiques personnalisées, souples et novatrices. Le développement de cette capacité exigera des investissements afin d'aider les gens à penser et à agir de façon créatrice au niveau local.

Recommandation n° 12 – Le groupe de travail recommande que le programme de soutien provincial pour les personnes handicapées accorde une nette priorité au soutien de l'élaboration d'options de logement abordables et personnalisées pour les adultes handicapés, en particulier des options qui aident les personnes handicapées à vivre chez elles dans la collectivité. Le groupe de travail recommande également :

a) que la stratégie d'innovation proposée incorpore de l'éducation, de la formation et d'autres formes d'aide afin de guider la conception et la mise en œuvre locales d'options de logement personnalisées partout au Nouveau-Brunswick;

b) que, dans le cadre de la mise en œuvre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, les personnes handicapées qui vivent actuellement en établissement se fassent offrir la possibilité d'élaborer des options de logement plus personnalisées dans la collectivité de leur choix. De telles possibilités devraient accorder la priorité aux jeunes adultes handicapés qui vivent actuellement dans des foyers de soins et dans d'autres établissements résidentiels au Nouveau-Brunswick;

c) que, pour favoriser l'élaboration d'options de logement personnalisées, le gouvernement du Nouveau-Brunswick intervienne avec des stratégies et des efforts visant à accroître la disponibilité de logements abordables, convenables et accessibles pour les adultes handicapés de moins de 65 ans (voir les discussions et les recommandations de la partie 13).

Partie 9 – Soutien de la capacité des personnes handicapées à s'intégrer dans la collectivité

La vision exprimée dans *À l'unisson* concerne la pleine participation des personnes handicapées à toutes les sphères de la société. Le groupe de travail reconnaît que de nombreuses personnes handicapées se heurtent à des obstacles à leur participation et qu'un des rôles clés des mesures de soutien est de fournir les « outils d'inclusion » nécessaires pour que les personnes

handicapées puissent participer activement à la vie sociale et économique de leur collectivité. Le groupe de travail reconnaît également que l'accès à une formation professionnelle, ainsi qu'à des mesures de soutien et des possibilités d'emploi rémunéré est essentiel pour de nombreuses personnes handicapées. Bien que le ministère de la Formation et du Développement de l'emploi (et non le programme des soins de longue durée) s'occupe actuellement d'une bonne partie des enjeux liés à la formation et à l'emploi, ceux-ci sont certainement pertinents à l'adoption d'un cadre d'orientation plus large pour les personnes handicapées au Nouveau-Brunswick et à l'importance de leur offrir des mesures de soutien adéquates.

Un certain nombre de questions ont été soulevées lors des consultations du groupe de travail. L'une des principales est le manque de services de transport et le manque de financement approprié des services de transport. Les problèmes de transport sont particulièrement aigus en milieu rural en raison de l'absence d'un réseau de transport public et des distances à parcourir.

Il est évident pour le groupe de travail que le manque d'accès à des services de transport est un obstacle réel à la participation communautaire de nombreuses personnes handicapées. Dans le contexte d'un système de soutien aux personnes handicapées, il faut qu'on tienne compte des coûts associés à l'accessibilité des services de transport. De plus, il peut s'avérer nécessaire de se pencher sur d'autres questions et stratégies, telles que celles liées à la responsabilité lorsqu'on a recours à des bénévoles pour offrir des services de transport. Il faudrait que ces questions soient abordées à l'échelon provincial.

Recommandation n° 13 – Le groupe de travail recommande :

a) que, dans le cadre d'un système de soutien souple et personnalisé, les coûts associés aux services de transport dispensés afin de permettre aux personnes handicapées de participer davantage à la vie de la collectivité soient considérés comme un élément des mesures de soutien aux personnes handicapées. À cet égard, les coûts des services de transport offerts à des fins de participation communautaire devraient être un élément négociable pour les personnes handicapées jugées admissibles à des mesures de soutien;

b) que des moyens efficaces et novateurs d'offrir des services de transport comme élément de soutien aux personnes handicapées soient explorés et mis en place dans le cadre d'une stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées; et

c) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick entame des discussions en vue d'élaborer une stratégie globale de transport pour les personnes handicapées au cours de la deuxième phase du cadre d'orientation pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick (voir la partie 13 et la recommandation n° 24).

Dans la section portant sur les prochaines étapes, le groupe de travail a cerné d'autres questions liées au transport qui devraient être examinées dans le contexte d'un cadre d'orientation plus large pour les personnes handicapées.

Une deuxième question soulevée concerne le regroupement actuel du financement des services résidentiels et d'autres types de mesures de soutien pour les personnes qui vivent en établissement. Selon le programme actuel des soins de longue durée, une indemnité journalière est accordée aux personnes handicapées en fonction de l'évaluation de leur niveau de besoins, laquelle est versée directement à l'exploitant de l'établissement. Les personnes qui vivent en établissement ont droit à une allocation de menues dépenses et d'habillement de 110 dollars par

mois. (Cette allocation n'a pas été modifiée depuis le milieu des années 1980. De plus, certains résidents et résidentes sont maintenant obligés d'utiliser cette allocation pour acheter des articles de base qui étaient antérieurement fournis par les exploitants des établissements.) Le contrôle des fonds restants, y compris ceux destinés aux programmes ou activités offerts à l'extérieur de l'établissement, est laissé à la discrétion de l'exploitant.

Le regroupement des fonds affectés au soutien en une indemnité journalière unique versée à l'exploitant de l'établissement limite grandement la capacité des personnes handicapées de décider de la façon dont elles veulent passer leurs journées et participer à la vie de leur collectivité. Les possibilités de participation communautaire sont directement contrôlées par l'exploitant de l'établissement. Bien qu'il existe des normes portant sur « l'élaboration de programmes », certaines personnes peuvent ne pas avoir la possibilité de passer du temps à l'extérieur de l'établissement ou peuvent n'avoir que des possibilités limitées en raison de l'organisation de sorties ou d'activités de groupe.

Un programme de soutien souple et personnalisé pour les personnes handicapées devrait permettre aux personnes qui vivent en établissement de concevoir des mesures de soutien à la vie communautaire en fonction de leurs intérêts, de leurs buts et de leurs besoins. Pour cela, il faut trouver des moyens différents de structurer le financement et les mesures de soutien, ce qui est conforme à notre recommandation globale concernant l'élaboration d'un programme de soutien souple et personnalisé.

Recommandation n° 14 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse, dans le cadre d'un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, une méthode souple et personnalisée pour financer les mesures de soutien destinées aux personnes handicapées vivant en établissement, laquelle :

a) sépare les coûts de logement et de repas des coûts de soutien aux personnes handicapées (tels que ceux liés à la participation communautaire); et

b) encourage les personnes handicapées, avec le soutien d'autres personnes, à concevoir et implanter des mesures personnalisées afin de favoriser leur participation communautaire.

Une troisième question soulevée concerne l'état actuel des services offerts dans le cadre des « programmes de jour » des organismes financés en vertu du programme ADAPF (administré par le ministère des Services familiaux et communautaires sous l'égide du programme des soins de longue durée).* Ces services sont offerts dans environ 35 collectivités à travers le Nouveau-Brunswick. Bon nombre d'entre eux ont été établis il y a plus de vingt ans afin de mettre sur pied des ateliers ou des industries principalement à l'intention des personnes ayant une déficience intellectuelle. À l'origine, ces organismes avaient pour but d'offrir des services et une formation en vue de l'obtention d'un emploi régulier dans la collectivité. Ces organismes étaient des endroits où une personne handicapée pouvait recevoir une formation pendant une certaine période pour ensuite s'intégrer dans la collectivité. Même si cela est arrivé dans certains cas, bon nombre de personnes sont restées au sein de l'organisme. Certains organismes désignent encore les personnes qui fréquentent leurs programmes comme des « stagiaires », reflétant l'idée qu'elles sont là afin de se préparer pour faire autre chose.

* Il existe d'autres programmes au Nouveau-Brunswick qui offrent des mesures de soutien à caractère professionnel aux personnes ayant différents types de déficiences. Bon nombre de ces programmes sont financés et administrés par le ministère de la Formation et du Développement de l'emploi ou par le ministère des Services familiaux et communautaires et ne relèvent pas du programme des soins de longue durée.

Au fil des années, quelques organismes ont réorienté leur mandat en tant que dispensateurs de services de soutien aux personnes handicapées de manière à les aider à accéder à un emploi régulier, à faire du bénévolat, etc. Par exemple, l'organisme Jobs Unlimited de Fredericton s'est transformé en un service de placement qui aide de nombreuses personnes handicapées à trouver un emploi dans la collectivité ou dans de petites entreprises créées par lui. Un certain nombre d'organismes au Nouveau-Brunswick ont pris une orientation semblable, quoique pas aussi poussée, préférant conserver leur caractère adapté. D'autres ont continué à mettre surtout l'accent sur des activités « adaptées » en établissement.

Le groupe de travail reconnaît que les opinions et les points de vue varient en ce qui concerne les ateliers adaptés et les centres d'activités. Certaines personnes et familles croient que de tels services ne correspondent pas aux buts et aux désirs des personnes handicapées qui veulent participer de façon significative à leur collectivité aux côtés de personnes non handicapées. C'est particulièrement le cas des nombreuses familles dont les enfants sont maintenant de jeunes adultes ayant connu un système d'éducation plus inclusif. D'autres familles, en particulier celles dont les enfants ont fréquenté des centres adaptés pendant un certain nombre d'années, trouvent utiles les services offerts par de tels centres.

Tout en reconnaissant ces points de vue, le groupe de travail accorde beaucoup d'importance à la vision d'une société inclusive qui aide les personnes handicapées à s'intégrer de différentes façons et au besoin de refondre et de moderniser le système de soutien aux personnes handicapées afin de leur offrir des mesures de soutien souples et personnalisées. Cela étant, il est justifié de prendre des mesures concrètes pour moderniser les services des programmes actuellement offerts au Nouveau-Brunswick. Cela a déjà commencé à quelques endroits où des organismes ont, de leur propre initiative, pris des mesures de soutien personnalisées en vue d'aider les personnes handicapées à participer à toutes sortes d'activités communautaires typiques (emploi rémunéré, bénévolat, loisirs, etc.). Les personnes qui ont participé au processus de consultation (dont certaines représentaient des organismes ADAPF) ont souligné l'importance des organismes qui aident plus activement les personnes handicapées à s'intégrer dans la collectivité. On semble toutefois croire que la structure réglementaire actuelle empêche ces organismes d'aller au-delà de la prestation de services et de milieux adaptés.

Recommandation n° 15 – Le groupe de travail recommande que le programme ADAPF soit modifié comme suit :

a) adoption et promotion d'une approche de soutien souple et personnalisée afin de permettre aux personnes handicapées de participer à des activités de jour (emploi, bénévolat et loisirs) sous l'égide du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées;

b) révision des lignes directrices des programmes des organismes qui offrent des mesures de soutien pour la participation à des activités de jour de manière à refléter les approches de soutien axées sur l'individu afin de favoriser la participation communautaire, y compris l'emploi, le bénévolat et les loisirs chez les personnes handicapées;

c) élaboration d'une stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées qui comprenne la promotion de mesures de soutien visant à aider les personnes handicapées à participer à la vie sociale et économique de leur collectivité, le partage des meilleures pratiques d'innovation et d'intégration communautaire, et la prestation d'éducation et de formation en personnalisation des mesures de soutien à l'intention des personnes handicapées, des familles, des dispensateurs de services et d'autres intervenants et intervenantes. Dans le cadre de la stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées, mise en place d'incitations financières à l'innovation afin d'encourager les personnes handicapées, les familles et les organismes dispensateurs de services à trouver des moyens novateurs d'offrir des mesures de soutien souples et personnalisées aux fins de participation communautaire;

d) prestation de services consultatifs aux organismes, aux personnes handicapées, aux familles et aux autres intervenant et intervenantes communautaires afin de les aider à jouer de nouveaux rôles dans le soutien à la participation communautaire individuelle;

e) encouragement des organismes qui offrent actuellement des services dans le cadre du programme ADAPF à élaborer des plans de transition quinquennaux pour la prestation de mesures de soutien souples et personnalisées et pour la réalisation des objectifs visés en matière de participation communautaire des personnes handicapées.

Partie 10 – Administration et prise de décisions dans le cadre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées

Le groupe de travail croit que l'administration et la prise de décisions dans le cadre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées exigeront des approches et des structures différentes de celles actuellement utilisées. Dans le système actuel, les directives et les règles d'évaluation, les niveaux de financement et les procédures sont établis centralement. Certaines décisions de financement (par exemple, pour l'augmentation des fonds accordés à des personnes précises) sont également prises centralement. Le système actuel ne permet pas aux citoyens et aux citoyennes de participer aux processus d'administration du système de soutien aux personnes handicapées.

Le présent rapport formule des recommandations importantes pour la modification des processus de détermination de l'admissibilité, la prestation d'aide à la planification de mesures de soutien souples et personnalisées pour les personnes handicapées, l'établissement des niveaux de financement selon des modalités axées sur l'individu et la mise en œuvre de stratégies d'innovation afin de moderniser les mesures de soutien offertes aux personnes handicapées au Nouveau-Brunswick. Le groupe de travail croit que les recommandations formulées peuvent être le mieux mises en œuvre par l'adoption d'une approche décentralisée qui favorise le contrôle et la prise de décisions à l'échelon local. À notre avis, les processus décisionnels à implanter dans un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées devraient être fondés sur quelques principes clés dont les suivants :

- les décisions qui concernent la prestation de mesures de soutien aux personnes handicapées devraient être prises en consultant autant que possible les personnes touchées;
- les processus décisionnels devraient être transparents;

- l'élaboration et la mise en œuvre d'un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées au niveau régional devraient comporter la consultation étroite des citoyens et des citoyennes et des collectivités;

- la prise de décisions au niveau régional devrait comporter une part de responsabilité et d'imputabilité pour la gestion prudente des budgets.

La mise en place d'un processus de contrôle et de prise de décisions à l'échelon local signifiera que des budgets devront être établis pour les mesures de soutien aux personnes handicapées. À cet égard, il faudra qu'un budget global soit établi centralement pour le programme de soutien provincial pour les personnes handicapées et que des budgets spécifiques soient attribués aux régions qui les répartiront d'une façon souple. Cela nécessitera l'adoption d'une formule transparente qui ne soit pas trop complexe à administrer. Par exemple, l'attribution des budgets régionaux pourrait tenir compte des niveaux historiques des dépenses, de la population et des désavantages historiques (sous-financement ou pénurie de services, haut pourcentage de personnes vivant dans la pauvreté, etc.). Le gouvernement peut également faire des allocations régionales inférieures à 100 pour cent (par exemple, 95 pour cent) afin de maintenir une certaine marge de manœuvre dans la répartition des fonds à travers la province pour l'engagement de dépenses additionnelles et la promotion de l'innovation dans la prestation de mesures de soutien aux personnes handicapées.

Une fois les budgets régionaux établis, il devrait incomber aux régions de décider de la manière dont les fonds seront dépensés selon les paramètres généraux établis dans le cadre du programme de soutien aux personnes handicapées. À cet égard, un élément important de la répartition des fonds est la souplesse fondée sur un ensemble de priorités établies et de résultats souhaitables. Centralement, le gouvernement devra établir comme condition qu'un petit pourcentage de chaque budget régional (disons, de 2 à 3 pour cent) doit être consacré chaque année à la promotion et à l'élaboration d'approches novatrices en matière de soutien aux personnes handicapées conformément aux objectifs de personnalisation et d'assouplissement des mesures de soutien et à la vision, aux valeurs et aux principes sur lesquels repose le programme de soutien provincial pour les personnes handicapées. Le gouvernement peut également devoir mettre de côté des ressources suffisantes pour créer une entité provinciale chargée de promouvoir l'innovation ou d'évaluer les services aux fins d'imputabilité.

Comme il est indiqué à la section portant sur l'admissibilité aux mesures de soutien, le groupe de travail a recommandé que l'admissibilité soit établie en fonction de priorités définies et de résultats souhaitables. Ces priorités et résultats devront être établis centralement, quoiqu'une consultation locale soit hautement souhaitable.

Dans chaque région, la consultation des citoyens et des citoyennes sera essentielle pour le bon fonctionnement du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées. Cela peut être facilité par la création de comités régionaux de citoyens et de citoyennes, qui pourraient se composer de personnes handicapées (ayant différentes déficiences), de proches et autres porte-parole, et d'autres représentants et représentantes. Ces comités pourraient être nommés localement et présidés par un représentant communautaire. Il faudra également déterminer la durée du mandat des membres de ces comités. Le groupe de travail voit ces comités de citoyens comme ayant quatre grandes fonctions :

- analyser les circonstances et les situations locales (y compris les demandes de soutien) et faire des recommandations concernant les priorités provinciales et les résultats souhaitables en vue de la détermination de l'admissibilité à des mesures de soutien;

- stimuler et surveiller l'élaboration d'une stratégie d'innovation locale en matière de soutien aux personnes handicapées. Cette responsabilité pourrait comprendre la définition des besoins locaux en éducation et en formation, l'examen des propositions de projets à petite échelle pour l'élaboration de mesures de soutien personnalisées novatrices et l'établissement d'objectifs d'innovation dans la région;

- orienter et surveiller la mise en place de mécanismes de soutien à la planification communautaire pour les personnes handicapées et leur famille. Cette responsabilité pourrait comprendre la formulation de recommandations à un directeur ou une directrice régional ou un ministre concernant la répartition des ressources financières destinées au soutien à la planification indépendante ainsi qu'à la surveillance et l'évaluation régulière du soutien ainsi fourni;

- examiner de façon générale la manière dont sont dépensés les fonds affectés aux mesures de soutien aux personnes handicapées et formuler des recommandations à un directeur ou une directrice régional ou un ministre concernant le programme de soutien aux personnes handicapées (y compris la renégociation de l'utilisation actuellement faite des fonds et le droit des personnes de demander des modifications à leurs modalités de soutien).

Le groupe de travail croit également qu'un processus d'appel concernant les décisions prises en matière d'admissibilité et de financement devrait être établi. Ce processus devrait adhérer à des principes bien établis de justice naturelle. Cela signifie que les individus ont le droit de connaître les raisons des décisions prises à leur égard et les procédures d'appel. Les individus doivent également avoir la possibilité de plaider leur cause et de faire appel à des représentants ou représentantes personnels. Les personnes qui étudient les appels de décisions ne devraient pas être les mêmes qui ont participé à la prise des décisions initiales.

Le groupe de travail croit que la mise en place d'un système qui comporte beaucoup de responsabilité locale, par la participation des citoyens et des citoyennes aux divers processus indiqués, aidera la province à être mieux à même d'élaborer un programme de soutien souple et personnalisé pour les personnes handicapées. À l'annexe H du présent rapport se trouve un organigramme qui illustre la structure proposée pour l'administration du programme et la prise des décisions, ainsi que pour la planification de l'innovation, l'évaluation et la surveillance du programme.

Recommandation n° 16 – Le groupe de travail recommande :

a) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte le principe d'un mécanisme décisionnel local et souple pour la mise en œuvre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées;

b) que les budgets des mesures de soutien aux personnes handicapées soient établis sur une base régionale afin d'en assouplir l'administration, pourvu qu'un petit pourcentage du budget annuel régional (par exemple, de 2 à 3 pour cent) soit utilisé pour la mise en œuvre d'une stratégie locale d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées. Le groupe de travail recommande également qu'un fonds de prévoyance central soit établi (à partir du budget global du programme de soutien aux personnes handicapées) afin de parer aux imprévus et de promouvoir l'innovation dans l'élaboration et la prestation de mesures de soutien aux personnes handicapées;

c) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse des priorités provinciales et des résultats souhaitables pour l'admissibilité aux mesures de soutien destinées aux personnes handicapées (lesquels seront réexaminés chaque année) et permette à des comités régionaux de citoyens et de citoyennes de faire des recommandations concernant les priorités et les résultats à retenir;

d) que la participation des citoyens et des citoyennes à la mise en œuvre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées soit facilitée par l'établissement de comités régionaux de citoyens et de citoyennes se composant de personnes ayant différentes sortes de déficiences, de proches et de porte-parole. Nous recommandons également que les comités régionaux de citoyens et de citoyennes soient chargés d'analyser les circonstances locales et de formuler des recommandations concernant les priorités en matière d'admissibilité, de mettre en œuvre une stratégie d'innovation régionale en matière de soutien aux personnes handicapées, d'élaborer et de surveiller un processus de soutien à la planification indépendante et régionale, d'examiner les modes de financement et de fournir des conseils sur l'amélioration du droit des utilisateurs et des utilisatrices de services de renégocier les services existants;

e) que le programme de soutien provincial pour les personnes handicapées établisse un processus d'appel des décisions concernant l'admissibilité et le financement, lequel sera fondé sur des principes de justice naturelle.

Partie 11 – Mise en œuvre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées

Un comité devrait être établi le plus tôt possible afin d'assurer la bonne mise en œuvre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées. Le groupe de travail croit qu'il devrait continuer à guider l'élaboration du cadre d'orientation pour les personnes handicapées en tant que comité de mise en œuvre relevant du premier ministre à titre de ministre responsable des personnes handicapées.

Recommandation n° 17 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse, d'ici au 1er janvier 2003, un comité de mise en œuvre du cadre d'orientation pour les personnes handicapées. Le groupe de travail recommande également que ce comité reflète la composition actuelle du groupe de travail (présidé par une personne nommée parmi les membres de l'Assemblée législative) et relève du premier ministre, en sa qualité de ministre responsable de la condition des personnes handicapées, jusqu'à ce que les principales initiatives de mise en œuvre soient achevées.

Le groupe de travail croit qu'une date cible devrait être fixée pour le lancement officiel du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées. Bien que la mise en œuvre globale puisse prendre du temps, le Groupe de travail croit que le lancement du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées et l'établissement de ses objectifs pour les adultes handicapés âgés de 19 à 65 ans devraient faire l'objet d'une directive globale dans les plus brefs délais. Cela démontrera aux personnes handicapées du Nouveau-Brunswick et à d'autres que le gouvernement a à cœur de changer les choses. Cela aidera également à éviter un long délai entre l'achèvement du rapport du groupe de travail et la mise en œuvre de ses recommandations.

Recommandation n° 18 - Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick lance le programme de soutien provincial pour les personnes handicapées le 1er avril 2003, avec l'intention de réaliser sa pleine mise en œuvre en trois ans.

Le groupe de travail reconnaît que le comité de mise en œuvre du cadre d'orientation pour les personnes handicapées devra guider le processus de réforme et surveiller la bonne mise en œuvre des principales recommandations. Le comité de mise en œuvre peut également devoir faire de plus amples recommandations au gouvernement du Nouveau-Brunswick en ce qui a trait aux stratégies et aux pratiques de mise en œuvre. Même si le processus de changement se fait en majeure partie sous la conduite du comité de mise en œuvre, le groupe de travail croit qu'un échéancier de mise en œuvre devrait être établi. Certains aspects de cet échéancier devront être établis directement par le comité de mise en œuvre. Nous croyons, toutefois, qu'il importe de commencer par établir un échéancier pour les principales initiatives recommandées.

Recommandation n° 19 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick mette en œuvre, au cours de l'année financière 2003-2004, les recommandations suivantes portant sur le programme de soutien provincial pour les personnes handicapées :

- **commencer la mise en œuvre à l'échelle provinciale de la prestation de mesures de soutien souples et personnalisées aux personnes handicapées par l'établissement de nouvelles lignes directrices en matière de financement et de fonctionnement, y compris la nécessité de financer l'innovation pour l'élaboration et la prestation de mesures de soutien aux personnes handicapées;**

- **choisir des sites pour la mise à l'essai du processus recommandé pour la détermination de l'admissibilité au cours de l'année financière 2003-2004;**

- **conclure une entente de partenariat visant à :**

  a) **établir une entité-ressource provinciale chargée de soutenir l'élaboration d'une stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées et faire en sorte que l'entité-ressource et la stratégie d'innovation soient en place au cours de l'année financière 2003-2004;**

  b) **explorer et élaborer des stratégies pour l'évaluation et la surveillance indépendantes des mesures de soutien destinées aux personnes handicapées;**

- **établir une entité-ressource de planification communautaire à deux endroits pilotes;**

- **établir des comités régionaux de citoyens et de citoyennes dans toutes les régions.**

L'éducation et la formation constitueront des aspects importants de la mise en œuvre d'un nouveau programme de soutien pour les personnes handicapées. Les recommandations formulées pour l'élaboration d'une stratégie provinciale d'innovation et la prestation de services consultatifs pour la mise en place de mesures de soutien souples et personnalisées devraient, en grande partie, englober les questions ayant trait à l'éducation et à la formation. Le groupe de travail croit qu'il faudra, au cours des trois à cinq prochaines années, mettre l'accent sur l'éducation et la formation afin que les investissements nécessaires soient faits dans les gens et leur capacité à élaborer et offrir des mesures de soutien personnalisées aux personnes handicapées. Cela mérite l'attention continue du comité de mise en œuvre du cadre d'orientation pour les personnes handicapées.

Recommandation n° 20 – Le groupe de travail recommande que le comité de mise en œuvre du cadre d'orientation pour les personnes handicapées surveille l'établissement et la mise en œuvre d'une stratégie d'éducation et de formation en matière de soutien aux personnes handicapées, laquelle comprendra des plans annuels d'éducation et de formation et fera directement appel aux entités-ressources provinciales établies pour :

a) mettre en œuvre la stratégie provinciale d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées; et

b) offrir des services consultatifs.

Un autre aspect de la mise en œuvre comprend l'examen et la modification (s'il y a lieu) des directives, des lois et des règlements existants. Par exemple, la loi actuelle (*Loi sur les services à la famille*) et ses règlements ont été adoptés au début des années 1980. Le groupe de travail croit que cette loi et ses règlements auront vraisemblablement besoin d'être modernisés en fonction des valeurs et des idées actuelles et à la lumière des recommandations formulées au présent rapport. Le groupe de travail croit toutefois que la mise en œuvre des recommandations peut être approuvée et exécutée parallèlement à l'examen et à la mise à jour des directives, des lois et des règlements existants.

Recommandation n° 21 – Le groupe de travail recommande que les directives, les lois et les règlements soient examinés en vue de retirer les obstacles à la mise en œuvre des recommandations formulées au présent rapport et de moderniser les lois et les politiques du Nouveau-Brunswick afin qu'elles se conforment au cadre d'orientation pour les personnes handicapées et au programme de soutien proposé pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick.

Partie 12 – Surveillance et évaluation des mesures de soutien destinées aux personnes handicapées

Au cours de son processus de consultation, le groupe de travail a entendu bon nombre de participants et de participantes dire être préoccupés par le besoin d'assurer une plus grande imputabilité en ce qui concerne la prestation de mesures de soutien aux personnes handicapées. Dans le système actuel, il existe des normes pour la prestation de certains services (et, en particulier, des services résidentiels) mais aucune exigence pour ce qui est de l'évaluation des services. De même, il y a peu de suivi à l'égard de la situation des personnes, en particulier celles qui vivent dans des établissements résidentiels ou qui fréquentent des programmes de jour.

La surveillance et l'évaluation sont deux choses distinctes, la première étant surtout un processus continu d'imputabilité et de protection et la seconde, un processus visant à déterminer les bienfaits retirés de la prestation de mesures de soutien. Le groupe de travail croit que ces deux fonctions sont importantes et doivent être considérablement améliorées dans le programme de soutien provincial pour les personnes handicapées.

Même si les tentatives que font les dispensateurs de services pour surveiller et évaluer les mesures de soutien qu'ils offrent peuvent être louables et efficaces, la marque de bons mécanismes de surveillance et d'évaluation tient à leur indépendance par rapport à ceux qui dispensent et qui financent les mesures de soutien. Cette indépendance améliore grandement la crédibilité des processus de surveillance et d'évaluation et représente la meilleure chance d'obtenir des renseignements exacts.

Un autre élément important des mécanismes de surveillance et d'évaluation est la participation usuelle des personnes handicapées et de leur famille. Cela est lié à la nécessité de demander aux utilisateurs et aux utilisatrices des mesures de soutien, et à leurs proches, comment ces mesures leur sont bénéfiques compte tenu de leurs buts et désirs individuels et familiaux. Un troisième élément important des mécanismes de surveillance et d'évaluation concerne les questions liées à la qualité des services et à la qualité de la vie. C'est à cet égard qu'on peut se faire une idée des bienfaits retirés du financement et de la prestation de mesures de soutien aux personnes handicapées.

Évaluation des mesures de soutien destinées aux personnes handicapées

Ces dernières années, on a beaucoup parlé des questions ayant trait à la qualité et à l'efficacité des mesures de soutien destinées aux personnes handicapées. Du point de vue des bienfaits, il importe de savoir ce qu'une personne handicapée (ou sa famille) retire des mesures de soutien reçues. La question est de savoir si les mesures de soutien telles qu'elles sont conçues et dispensées correspondent aux buts, aux désirs et aux besoins de la personne. Il faut également considérer si les mesures de soutien sont fiables, souples et personnalisées et si elles permettent à la personne d'avoir un mot à dire sur la manière dont elles lui sont dispensées.

De plus en plus, on demande que les mesures de soutien soient évaluées en fonction de ces bienfaits ou résultats personnels. Dans certaines juridictions, on utilise des indicateurs de résultats personnels pour déterminer la valeur et la qualité des mesures de soutien offertes. Une liste d'indicateurs de résultats personnels couramment utilisés est jointe à l'annexe I du présent rapport. Le groupe de travail reconnaît que cette liste n'est pas exhaustive, mais elle couvre un large éventail des questions qui doivent être abordées.

Du point de vue du système, d'autres types de bienfaits peuvent également être importants. C'est le cas, notamment, du degré d'adaptabilité individuelle, de l'abordabilité, de l'imputabilité et de la protection, de la sécurité et de la stabilité des mesures de soutien offertes.

Vu que les mécanismes d'évaluation indépendants sont plutôt rares au Nouveau-Brunswick, nous avons beaucoup à apprendre pour ce qui est de savoir si les mesures de soutien sont bonnes (ou non) et de déterminer s'il existe des problèmes de qualité. Tout comme pour la nécessité de mettre en place des mesures de soutien pertinentes et efficaces, leur évaluation exigera des investissements en matière d'éducation et de formation (et d'autres stratégies de développement personnel), ainsi que l'élaboration de mécanismes appropriés et abordables pour réaliser les évaluations.

Le groupe de travail croit qu'il peut être bon que le Nouveau-Brunswick essaie diverses méthodes d'évaluation de la qualité reposant sur les principes d'indépendance et sur la présence de bienfaits personnels et de résultats positifs dans la vie des personnes handicapées. Pour investir dans des essais et des stratégies de développement personnel, il faudra définir les ressources qu'il manque aux fins d'évaluation. Il faudra également une étroite collaboration entre le gouvernement et les organismes de personnes handicapées. Une telle collaboration pourrait s'inscrire dans le contexte de l'entente de partenariat proposée entre le gouvernement et les collectivités pour l'élaboration d'une stratégie d'innovation et de formation (voir la recommandation n° 8).

Recommandation n° 22 – Le groupe de travail recommande :

a) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick s'engage, dans le cadre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, à élaborer et à mettre en œuvre des mécanismes d'évaluation;

b) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte le principe d'indépendance dans l'élaboration des mécanismes d'évaluation, ainsi que le principe voulant que l'accent soit mis sur les bienfaits personnels et les résultats positifs pour les personnes handicapées (et les familles) qui reçoivent des mesures de soutien;

c) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick conclue une entente de partenariat avec les organismes de personnes handicapées, dans les six mois qui suivront l'établissement du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, afin d'élaborer et de mettre en œuvre des stratégies pour l'évaluation indépendante des mesures de soutien. Toute entente ainsi conclue doit comprendre la prise en considération d'initiatives d'éducation et de formation pour l'évaluation et l'assurance de la qualité, ainsi que la création de possibilités d'essai de diverses façons de mener des évaluations indépendantes;

d) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick définisse de façon continue, dans le cadre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, les ressources nécessaires pour la mise en œuvre de stratégies et de mécanismes d'évaluation;

e) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick s'engage à :

i) mener des évaluations indépendantes formelles du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées tous les deux ou trois ans et publier les études ou rapports d'évaluation;

ii) produire des rapports annuels sur l'état du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées afin de suivre les progrès réalisés dans la mise en œuvre des services d'aide à la planification et des stratégies et activités d'innovation provinciales et régionales.

Surveillance continue et imputabilité

La surveillance continue et l'imputabilité visent principalement à s'assurer :

- que les dispensateurs de services et de mesures de soutien respectent les normes (s'il y a lieu) et atteignent les objectifs particuliers et les résultats souhaitables relatifs aux buts du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées et aux buts des personnes handicapées qui utilisent les mesures de soutien dispensées; et

- que les personnes handicapées sont en sécurité – en particulier lorsqu'elles vivent dans des établissements résidentiels agréés ou réglementés par le gouvernement.

Ces deux objectifs exigent la mise en œuvre de mécanismes indépendants de surveillance et d'imputabilité. Étant moins formels et fréquents que des évaluations, les mécanismes de surveillance et d'imputabilité devront vraisemblablement reposer sur la contribution volontaire des citoyens et des citoyennes des collectivités. Il existe de bons exemples de mécanismes de surveillance communautaire qui procurent une protection efficace aux personnes handicapées et

des possibilités d'imputabilité aux dispensateurs de mesures de soutien. Ces mécanismes devront probablement être mis en place régionalement et respecter la vie privée des personnes handicapées. Étant donné que le Nouveau-Brunswick a peu d'expérience dans ce genre de surveillance et d'imputabilité, il faudrait que diverses approches soient explorées et démontrées au cours des trois premières années du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées.

Recommandation n° 23 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick :

a) s'engage, dans le cadre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées à élaborer et mettre en œuvre des mécanismes de surveillance et d'imputabilité indépendants;

b) explore, en collaboration avec les organismes de personnes handicapées, des exemples de mécanismes de surveillance indépendants actuellement utilisés ailleurs; et

c) élabore et mette en œuvre, au cours des trois premières années du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, des initiatives de démonstration de mécanismes de surveillance et d'imputabilité indépendants. Le groupe de travail recommande également que l'élaboration de ces initiatives de démonstration prenne en considération une proposition existante faite par l'Association canadienne pour la santé mentale et d'autres groupes d'intervenants et d'intervenantes en vue de la surveillance et de l'imputabilité des services offerts dans les établissements résidentiels.

Partie 13 – Prochaines étapes dans l'élaboration du cadre d'orientation pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick

Comme il est indiqué à la partie 2 du présent rapport, le groupe de travail a entendu bon nombre de participants et de participantes au processus de consultation parler de diverses questions stratégiques qui ne font pas partie de son mandat immédiat. Le groupe de travail croit fermement qu'il importe de reconnaître les préoccupations et les questions soulevées par les personnes handicapées et d'autres intervenants et intervenantes afin d'aider à guider les discussions futures sur l'élaboration du cadre d'orientation. Bien que la nature du présent rapport ne nous permette pas de nous y attarder trop longtemps, voici un résumé de certaines des principales questions soulevées :

- Les personnes handicapées qui vivent sur des revenus fixes ou limités ont besoin d'un meilleur accès à des logements abordables, adéquats et accessibles. Les lacunes à cet égard forcent certaines personnes handicapées à déménager dans des établissements résidentiels (en particulier des foyers de soins spéciaux) alors qu'elles préféreraient vivre ailleurs, à vivre dans des logements insalubres, y compris des maisons de chambres, et à vivre avec leurs parents bien au-delà de l'âge auquel une personne adulte le fait normalement. Les personnes ayant des déficiences mentales ont particulièrement souligné le fait que le manque de logements abordables et adéquats exacerbe leurs problèmes mentaux.

- Bon nombre de préoccupations ont été soulevées en ce qui concerne les politiques et les programmes de soutien du revenu du Nouveau-Brunswick, dont les suivantes :

  - la perte ou la perte éventuelle de la carte d'assistance médicale pour les personnes handicapées qui travaillent ou qui veulent travailler;

  - la politique actuelle de l'unité économique, qui décourage les personnes handicapées de partager des logements avec d'autres;

  - le niveau de l'exemption salariale actuelle et la nécessité de l'augmenter afin d'encourager les personnes handicapées à travailler;

  - les difficultés d'accès aux prestations d'invalidité (prestations prolongées) et l'écart dans le traitement des personnes handicapées qui reçoivent des prestations en vertu du Programme d'assistance transitoire par rapport à celles du Programme de prestations prolongées.

- De nombreuses personnes ont parlé de leur désir de travailler et de leur besoin de soutien et d'aide pour atteindre leurs objectifs en matière d'emploi. Il est nécessaire d'élaborer une stratégie globale du marché du travail qui reconnaisse la valeur et le potentiel des personnes handicapées pour l'ensemble de l'économie provinciale. On a également soulevé des problèmes particuliers tels que l'effet dissuasif du soutien du revenu (mentionné plus haut), la réduction de la durée des subventions salariales offertes en vertu du Programme d'aptitude au travail, le délai d'attente pour l'approbation des demandes de financement en vertu des SSFE et le besoin d'aider les personnes handicapées à accéder à du travail bénévole comme point de départ pour l'obtention d'un emploi rémunéré.

- L'accès à des services de transport est un autre problème important pour les personnes handicapées. Bien que le présent rapport n'aborde pas la question de l'accès au financement des services de transport comme élément des mesures de soutien à offrir, d'autres questions concernant l'accès aux services de transport doivent être examinées, notamment le manque d'options de transport accessibles dans certaines collectivités et le rôle que peuvent jouer les bénévoles dans l'offre de services de transport (y compris la désincitation découlant des questions de responsabilité civile). Il est nécessaire d'élaborer une stratégie globale en matière de transport, faisant intervenir divers partenaires possibles.

- Un dispensateur de services de réadaptation a soulevé un certain nombre de questions liées à la prestation de services de réadaptation. À l'heure actuelle, ces services ne font pas partie du programme des soins de longue durée et ne font donc pas partie du mandat du groupe de travail. Les questions soulevées comprennent la nécessité d'améliorer le suivi après la sortie des établissements, l'accès aux ressources de réadaptation communautaires, le financement du matériel, l'aide pour le retour au travail, l'accès à des activités de loisir et l'accès à de l'information sur les ressources communautaires disponibles pour aider à éviter l'utilisation des hôpitaux.

- Un certain nombre de participants et de participantes ont parlé de la nécessité d'améliorer la sensibilisation du public à la valeur et au potentiel des personnes handicapées dans nos collectivités. On a signalé que le gouvernement devrait jouer un plus grand rôle dans la promotion des capacités et l'inclusion des personnes handicapées. Il existe encore des idées fausses au sujet des personnes handicapées, lesquelles nuisent à leur participation à la société.

- Des personnes handicapées ont soulevé les obstacles qui les empêchent d'accéder facilement aux établissements et aux programmes.

Ces questions soulignent l'importance d'un large cadre d'orientation pour les personnes handicapées au Nouveau-Brunswick. Ce cadre comprendra divers éléments qui, ensemble, aideront le Nouveau-Brunswick à aller de l'avant dans la réalisation de sa vision d'une citoyenneté et d'une participation à part entière des personnes handicapées. Un cadre d'orientation global traitera également de la nécessité d'assurer un meilleur partage des ressources, une meilleure liaison et collaboration entre les divers ministères, ainsi qu'une plus grande promotion de la participation des secteurs communautaires et d'affaires au façonnement de l'avenir. Le groupe de travail croit qu'il reste encore du travail à faire dans l'élaboration du cadre d'orientation pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick et que le gouvernement doit s'employer le plus tôt possible à établir la prochaine phase du processus mis en branle par le groupe de travail sur le cadre d'orientation pour les personnes handicapées.

Recommandation n° 24 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse une deuxième phase de travail pour le groupe de travail sur le cadre d'orientation pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick en vue de la formulation de recommandations concernant l'élaboration et la mise en œuvre d'un cadre d'orientation global pour les personnes handicapées de tous les groupes d'âge au Nouveau-Brunswick.

Partie 14 – Conclusion

Le présent rapport contient des recommandations importantes pour la modernisation du programme de soutien aux personnes handicapées du Nouveau-Brunswick âgées de 19 à 65 ans. Il est le fruit de nombreuses consultations et discussions qui se sont déroulées dans la province au cours des six derniers mois et depuis plusieurs années.

Le groupe de travail reconnaît que les questions abordées sont très complexes et qu'il faudra du temps pour changer les choses. La bonne mise en œuvre des recommandations formulées nécessitera l'engagement de nombreuses personnes représentant différents intérêts. Il faudra des investissements pour développer les capacités des gens et des connaissances pour trouver des façons novatrices d'aider les personnes handicapées à réaliser leur potentiel et à devenir des citoyens et des citoyennes à part entière de nos collectivités.

Les recommandations formulées au présent rapport témoignent d'une vision de la société qui inclut et qui apprécie tous ses citoyens et citoyennes. La réalisation de cette vision permettra d'améliorer la vie et les résultats des personnes handicapées et de tous les Néo-Brunswickois et Néo-Brunswickoises. Le présent rapport témoigne également du leadership que le Nouveau-Brunswick continue de manifester dans l'élaboration de politiques et de pratiques qui favorisent la pleine intégration des citoyens et des citoyennes handicapés.

Le groupe de travail désire remercier le premier ministre Bernard Lord et le gouvernement du Nouveau-Brunswick d'avoir écouté les personnes handicapées (et leurs porte-parole) et d'avoir accepté de relever le défi de modifier nos politiques et nos approches afin de soutenir nos citoyens et citoyennes handicapés.

Annexe A

Résumé des recommandations

Recommandation n° 1 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse un cadre d'orientation provincial pour les personnes handicapées et adopte la vision énoncée dans *À l'unisson* (1998).

Recommandation n° 2 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte le concept de citoyenneté défini dans *À l'unisson 2000* comme valeur qui guidera l'élaboration d'un cadre d'orientation provincial pour les personnes handicapées.

Recommandation n° 3 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte les principes directeurs suivants pour l'élaboration du cadre d'orientation provincial pour les personnes handicapées :

- Habilitation et autodétermination
- Droits et responsabilités
- Participation
- Individualisation
- Respect
- Accès
- Égalité

Recommandation n° 4 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick :

a) établisse, à l'intérieur d'un cadre d'orientation provincial pour les personnes handicapées, un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées en remplacement du programme actuel de soins de longue durée destiné aux adultes handicapés de 19 à 65 ans;

b) adopte, comme but déclaré du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, la prestation aux personnes admissibles de mesures de soutien qui répondent à leurs besoins d'aide personnelle dans la vie de tous les jours de manière à favoriser leur développement personnel et leur intégration communautaire;

c) adopte une définition large des mesures de soutien destinées aux personnes handicapées, qui comprenne du soutien offert par autrui, des aides et des dispositifs techniques et d'autres formes de soutien personnalisées en fonction des besoins des personnes admissibles, sous réserve que soit prise en considération la prestation actuelle de certains types de soutien (p. ex., les médicaments sur ordonnance) en vertu d'autres programmes gouvernementaux.

Recommandation n° 5 – Le groupe de travail recommande :

a) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick remplace graduellement, sur une période de trois ans, le processus d'évaluation actuel par un processus de détermination de l'admissibilité qui fonde les décisions concernant les demandes de financement de mesures de soutien pour les personnes handicapées sur un ensemble de priorités établies et de résultats souhaitables;

b) que, dans le cadre du processus de réforme graduelle, le gouvernement du Nouveau-Brunswick élabore et commence à réaliser, d'ici avril 2003, des projets « pilotes » dans deux régions de la province;

c) que, tant que le processus de réforme graduelle de trois ans ne sera pas terminé dans toutes les régions, le processus actuellement utilisé pour la détermination de l'admissibilité soit maintenu dans les régions qui n'ont pas encore été converties au nouveau processus de détermination de l'admissibilité;

d) que, là où le processus d'évaluation actuel a été remplacé, le gouvernement du Nouveau-Brunswick permette le recours à des évaluations formelles à des fins limitées pour déterminer l'admissibilité à des mesures de soutien, en particulier lorsque la personne qui présente la demande ou la personne qui décide de celle-ci demande une évaluation formelle à des fins précises;

e) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse un processus qui fasse participer les intervenants et les intervenantes communautaires à l'établissement des priorités provinciales et des résultats souhaitables pour la détermination de l'admissibilité à des mesures de soutien;

f) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick élimine le système de classification actuel et le remplace par un processus axé sur l'individu pour la détermination du financement des mesures de soutien sous l'égide d'un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées.

Recommandation n° 6 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte, comme aspect central d'un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, le droit et la possibilité correspondante pour les personnes handicapées (et leur famille) qui sont approuvées aux fins de financement de mesures de soutien de participer effectivement à l'élaboration, à la négociation et à la gestion de mesures de soutien souples et personnalisées.

Le groupe de travail recommande également :

a) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick élimine les niveaux et les catégories de financement actuels en faveur de « mesures de soutien souples et personnalisées »;

b) que, en rapport avec la recommandation a), le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse des lignes directrices pour l'approbation du financement des mesures de soutien coûtant plus de 2 040 dollars par mois, comme suit :

i) les demandes de financement d'appoint doivent être approuvées par un directeur ou une directrice régional approprié responsable de l'administration du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées;

ii) les demandes de financement d'appoint doivent démontrer clairement les raisons pour lesquelles un financement d'appoint est demandé et détailler les coûts liés aux mesures de soutien;

iii) les demandes de financement d'appoint doivent démontrer l'importance du financement d'appoint pour :

- établir ou maintenir des modalités de logement personnalisées et éviter ou retarder l'institutionnalisation des personnes handicapées;
- aider les réseaux de soutien naturels à offrir le soutien nécessaire dans des environnements communautaires normaux;

- favoriser la participation communautaire; ou

- fournir des mesures de soutien aux personnes qui peuvent avoir besoin de formes constantes de soutien (p. ex., les personnes en ventilation assistée).

c) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse un système de contrôle financier par la création de budgets régionaux destinés à la prestation de mesures de soutien souples et personnalisées en fonction des priorités établies en matière d'admissibilité et selon les buts et les besoins personnels. Dans le cadre de son processus budgétaire, le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick reconnaisse que de nouvelles personnes demanderont, à l'occasion, de l'aide pour l'obtention de mesures de soutien;

d) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse des paramètres généraux pour le financement des mesures de soutien afin de favoriser un maximum de souplesse dans la conception et la prestation des mesures de soutien;

e) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse des mécanismes de financement personnalisés, dont le paiement direct de mesures de soutien autogérées, et permette aux personnes handicapées et à leurs aidants et aidantes de dicter et d'influencer la manière dont les fonds sont utilisés, par voie de délégation, dans le cadre d'un mécanisme de financement personnalisé;

f) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse, dans le cadre d'un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, le droit pour les personnes handicapées admissibles de recevoir des mesures de soutien personnalisées lorsqu'elles choisissent de déménager ou ont déménagé dans la province;

g) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick élabore des protocoles pour la coordination et le partage des coûts des mesures de soutien et des services destinés aux personnes aux prises avec des défis complexes (y compris des problèmes médicalement complexes) qui peuvent nécessiter ou demander de l'aide en vertu du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, d'autres programmes gouvernementaux ou d'autres ministères.

Recommandation n° 7 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse, dans le cadre d'un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, une stratégie provinciale d'innovation en vue de l'élaboration de mesures de soutien souples et personnalisées à l'intention des personnes handicapées, fondées sur la vision, les valeurs et les principes proposés dans le présent rapport. De plus, le groupe de travail recommande :

a) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick et les organismes communautaires négocient et concluent une entente de partenariat afin d'établir et de mettre en oeuvre une stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées. Nous recommandons également que le Conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées coordonne la participation des collectivités à l'élaboration d'une entente de partenariat sur les ressources d'innovation et que l'entente soit conclue au cours de l'année financière 2003-2004.

b) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick décrète, dans le cadre d'une stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées, que de 2 à 3 pour cent des fonds annuels affectés aux mesures de soutien (dont les budgets de base existants et les nouveaux crédits disponibles) soient consacrés aux stratégies et projets d'innovation. Nous recommandons que l'affectation de 2 à 3 pour cent des fonds à la stimulation de l'innovation se fasse pour un minimum de 5 ans, après quoi la stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées sera évaluée afin d'en déterminer les futures orientations;

c) que, en rapport avec ce qui précède, le gouvernement du Nouveau-Brunswick encourage, par l'intermédiaire de comités régionaux de citoyens et de citoyennes, l'innovation régionale par diverses stratégies dont des appels de propositions pour des projets à petite échelle visant à concevoir et fournir des mesures de soutien souples et personnalisées;

d) que la stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées parraine, par l'intermédiaire des ressources proposées, des conférences annuelles au cours des cinq prochaines années afin de mettre en valeur des pratiques novatrices et parraine (de concert avec les comités régionaux de citoyens et de citoyennes) des activités de formation locales et des moyens de planifier, de concevoir et de mettre en œuvre des mesures de soutien souples et personnalisées;

e) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick étende, de concert avec les organismes communautaires, le degré de contact et de collaboration avec les innovateurs et les innovatrices de l'extérieur du Nouveau-Brunswick, l'accent étant mis sur le Canada atlantique et ailleurs. Nous recommandons également que des initiatives de stimulation de l'innovation (par exemple, par l'éducation et la formation) soient explorées et mises en œuvre en conséquence.

Recommandation n° 8 - Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick collabore, dans le cadre d'un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, avec les intervenants et les intervenantes communautaires afin d'élaborer et de mettre en œuvre des stratégies pour la prestation de services consultatifs en vue de la mise en place de mesures de soutien souples et personnalisées.

Recommandation n° 9 – Le groupe de travail recommande :

a) que, d'ici avril 2004, le gouvernement du Nouveau-Brunswick élabore, en partenariat avec des organismes communautaires, une stratégie pluriannuelle pour la mise en place de mesures de soutien naturel pour les personnes handicapées grâce à des activités de développement communautaire;

b) que la stratégie de développement communautaire cerne et recommande des sources de financement pour les projets et les activités visant à promouvoir les liens communautaires et la participation des personnes handicapées, ainsi que la promotion des relations personnelles entre les personnes handicapées et les autres citoyens et citoyennes;

c) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte une « loi du bon samaritain » afin de favoriser la participation des citoyens et des citoyennes à des activités bénévoles en leur offrant une certaine protection légale raisonnable contre les dommages subis à la suite d'actes de bonne foi à titre bénévole.

Recommandation n° 10 – Le groupe de travail recommande :

a) que des mesures de soutien souples et personnalisées pour les familles soient définies comme un élément important du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées et que les familles aient la possibilité de demander des fonds pour l'obtention de mesures de soutien en vertu des mécanismes proposés pour déterminer leur admissibilité;

b) que des stratégies d'innovation pour la conception et la prestation de mesures de soutien souples et personnalisées pour les familles fassent partie d'une stratégie d'innovation globale en matière de soutien aux personnes handicapées et qu'il soit possible de réaliser de petits projets de soutien familial afin de promouvoir l'assouplissement des mesures de soutien aux familles dans le cadre d'une stratégie d'innovation;

c) que de nouvelles lignes directrices soient élaborées pour la rémunération des familles offrant un soutien à une personne handicapée, lesquelles maintiendront le principe général de la non-rémunération, tout en étant assez souples pour permettre aux familles de continuer à soutenir et aider une personne handicapée.

Recommandation n° 11 – Le groupe de travail recommande que, dans le cadre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte le soutien indépendant à la planification comme moyen d'offrir des services de planification et de consultation aux personnes handicapées et à leur famille en vue de l'élaboration de propositions pour l'obtention de mesures de soutien souples et personnalisées. De plus, le groupe de travail recommande :

a) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick fournisse des ressources financières au secteur communautaire afin de lui permettre d'offrir un soutien à la planification aux adultes handicapés âgés de 19 à 65 ans. Nous recommandons que la quantité de ressources fournies et les détails de l'établissement d'un soutien indépendant à la planification communautaire soient établis conjointement entre le gouvernement et les organismes qui s'occupent des personnes handicapées dans le cadre d'un plan de mise en œuvre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées;

b) que, dans le cadre de l'établissement d'un soutien indépendant à la planification communautaire, le plan de mise en œuvre traite des besoins en éducation et en formation sur les approches axées sur l'individu et sur la créativité ou l'innovation dans l'élaboration de mesures de soutien souples et personnalisées pour les personnes handicapées. Le groupe de travail recommande également que les personnes handicapées participent à la conception des activités d'éducation et de formation;

c) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick continue d'appuyer et d'améliorer, s'il y a lieu, les efforts du Conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées afin de diffuser aux personnes handicapées et aux familles les renseignements disponibles (sous diverses formes) sur le programme de soutien provincial pour les personnes handicapées et d'autres programmes destinés aux personnes handicapées;

d) que les recommandations ci-dessus soient mises en œuvre graduellement sur une période de deux à trois ans.

Recommandation n° 12 – Le groupe de travail recommande que le programme de soutien provincial pour les personnes handicapées accorde une nette priorité au soutien de l'élaboration d'options de logement abordables et personnalisées pour les adultes handicapés, en particulier des options qui aident les personnes handicapées à vivre chez elles dans la collectivité. Le groupe de travail recommande également :

a) que la stratégie d'innovation proposée incorpore de l'éducation, de la formation et d'autres formes d'aide afin de guider la conception et la mise en œuvre locales d'options de logement personnalisées partout au Nouveau-Brunswick;

b) que, dans le cadre de la mise en œuvre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, les personnes handicapées qui vivent actuellement en établissement se fassent offrir la possibilité d'élaborer des options de logement plus personnalisées dans la collectivité de leur choix. De telles possibilités devraient accorder la priorité aux jeunes adultes handicapés qui vivent actuellement dans des foyers de soins et dans d'autres établissements résidentiels au Nouveau-Brunswick;

c) que, pour favoriser l'élaboration d'options de logement personnalisées, le gouvernement du Nouveau-Brunswick intervienne avec des stratégies et des efforts visant à accroître la disponibilité de logements abordables, convenables et accessibles pour les adultes handicapés de moins de 65 ans (voir les discussions et les recommandations de la partie 13).

Recommandation n° 13 – Le groupe de travail recommande :

a) que, dans le cadre d'un système de soutien souple et personnalisé, les coûts associés aux services de transport dispensés afin de permettre aux personnes handicapées de participer davantage à la vie de la collectivité soient considérés comme un élément des mesures de soutien aux personnes handicapées. À cet égard, les coûts des services de transport offerts à des fins de participation communautaire devraient être un élément négociable pour les personnes handicapées jugées admissibles à des mesures de soutien;

b) que des moyens efficaces et novateurs d'offrir des services de transport comme élément de soutien aux personnes handicapées soient explorés et mis en place dans le cadre d'une stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées; et

c) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick entame des discussions en vue d'élaborer une stratégie globale de transport pour les personnes handicapées au cours de la deuxième phase du cadre d'orientation pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick (voir la partie 13 et la recommandation n° 24).

Recommandation n° 14 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse, dans le cadre d'un programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, une méthode souple et personnalisée pour financer les mesures de soutien destinées aux personnes handicapées vivant en établissement, laquelle :

a) sépare les coûts de logement et de repas des coûts de soutien aux personnes handicapées (tels que ceux liés à la participation communautaire); et

b) encourage les personnes handicapées, avec le soutien d'autres personnes, à concevoir et implanter des mesures personnalisées afin de favoriser leur participation communautaire.

Recommandation n° 15 – Le groupe de travail recommande que le programme ADAPF soit modifié comme suit :

a) adoption et promotion d'une approche de soutien souple et personnalisée afin de permettre aux personnes handicapées de participer à des activités de jour (emploi, bénévolat et loisirs) sous l'égide du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées;

b) révision des lignes directrices des programmes des organismes qui offrent des mesures de soutien pour la participation à des activités de jour de manière à refléter les approches de soutien axées sur l'individu afin de favoriser la participation communautaire, y compris l'emploi, le bénévolat et les loisirs chez les personnes handicapées;

c) élaboration d'une stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées qui comprenne la promotion de mesures de soutien visant à aider les personnes handicapées à participer à la vie sociale et économique de leur collectivité, le partage des meilleures pratiques d'innovation et d'intégration communautaire, et la prestation d'éducation et de formation en personnalisation des mesures de soutien à l'intention des personnes handicapées, des familles, des dispensateurs de services et d'autres intervenants et intervenantes. Dans le cadre de la stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées, mise en place d'incitations financières à l'innovation afin d'encourager les personnes handicapées, les familles et les organismes dispensateurs de services à trouver des moyens novateurs d'offrir des mesures de soutien souples et personnalisées aux fins de participation communautaire;

d) prestation de services consultatifs aux organismes, aux personnes handicapées, aux familles et aux autres intervenants et intervenantes communautaires afin de les aider à jouer de nouveaux rôles dans le soutien à la participation communautaire individuelle;

e) encouragement des organismes qui offrent actuellement des services dans le cadre du programme ADAPF à élaborer des plans de transition quinquennaux pour la prestation de mesures de soutien souples et personnalisées et pour la réalisation des objectifs visés en matière de participation communautaire des personnes handicapées.

Recommandation n° 16 – Le groupe de travail recommande :

a) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte le principe d'un mécanisme décisionnel local et souple pour la mise en œuvre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées;

b) que les budgets des mesures de soutien aux personnes handicapées soient établis sur une base régionale afin d'en assouplir l'administration, pourvu qu'un petit pourcentage du budget annuel régional (par exemple, de 2 à 3 pour cent) soit utilisé pour la mise en œuvre d'une stratégie locale d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées. Le groupe de travail recommande également qu'un fonds de prévoyance central soit établi (à partir du budget global du programme de soutien aux personnes handicapées) afin de parer aux imprévus et de promouvoir l'innovation dans l'élaboration et la prestation de mesures de soutien aux personnes handicapées;

c) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse des priorités provinciales et des résultats souhaitables pour l'admissibilité aux mesures de soutien destinées aux personnes handicapées (lesquels seront réexaminés chaque année) et permette à des comités régionaux de citoyens et de citoyennes de faire des recommandations concernant les priorités et les résultats à retenir;

d) que la participation des citoyens et des citoyennes à la mise en œuvre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées soit facilitée par l'établissement de comités régionaux de citoyens et de citoyennes se composant de personnes ayant différentes sortes de déficiences, de proches et de porte-parole. Nous recommandons également que les comités régionaux de citoyens et de citoyennes soient chargés d'analyser les circonstances locales et de formuler des recommandations concernant les priorités en matière d'admissibilité, de mettre en œuvre une stratégie d'innovation régionale en matière de soutien aux personnes handicapées, d'élaborer et de surveiller un processus de soutien à la planification indépendante et régionale, d'examiner les modes de financement et de fournir des conseils sur l'amélioration du droit des utilisateurs et des utilisatrices de services de renégocier les services existants;

e) que le programme de soutien provincial pour les personnes handicapées établisse un processus d'appel des décisions concernant l'admissibilité et le financement, lequel sera fondé sur des principes de justice naturelle.

Recommandation n° 17 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse, d'ici au 1er janvier 2003, un comité de mise en œuvre du cadre d'orientation pour les personnes handicapées. Le groupe de travail recommande également que ce comité reflète la composition actuelle du groupe de travail (présidé par une personne nommée parmi les membres de l'Assemblée législative) et relève du premier ministre, en sa qualité de ministre responsable de la condition des personnes handicapées, jusqu'à ce que les principales initiatives de mise en œuvre soient achevées.

Recommandation n° 18 - Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick lance le programme de soutien provincial pour les personnes handicapées le 1er avril 2003, avec l'intention de réaliser sa pleine mise en œuvre en trois ans.

Recommandation n° 19 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick mette en œuvre, au cours de l'année financière 2003-2004, les recommandations suivantes portant sur le programme de soutien provincial pour les personnes handicapées :

- commencer la mise en œuvre à l'échelle provinciale de la prestation de mesures de soutien souples et personnalisées aux personnes handicapées par l'établissement de nouvelles lignes directrices en matière de financement et de fonctionnement, y compris la nécessité de financer l'innovation pour l'élaboration et la prestation de mesures de soutien aux personnes handicapées;
- choisir des sites pour la mise à l'essai du processus recommandé pour la détermination de l'admissibilité au cours de l'année financière 2003-2004;
- conclure une entente de partenariat visant à :
- établir une entité-ressource provinciale chargée de soutenir l'élaboration d'une stratégie d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées et faire en sorte que l'entité-ressource et la stratégie d'innovation soient en place au cours de l'année financière 2003-2004;
- explorer et élaborer des stratégies pour l'évaluation et la surveillance indépendantes des mesures de soutien destinées aux personnes handicapées;

- établir une entité-ressource de planification communautaire à deux endroits pilotes;
- établir des comités régionaux de citoyens et de citoyennes dans toutes les régions.

Recommandation nº 20 – Le groupe de travail recommande que le comité de mise en œuvre du cadre d'orientation pour les personnes handicapées surveille l'établissement et la mise en œuvre d'une stratégie d'éducation et de formation en matière de soutien aux personnes handicapées, laquelle comprendra des plans annuels d'éducation et de formation et fera directement appel aux entités-ressources provinciales établies pour :

a) mettre en œuvre la stratégie provinciale d'innovation en matière de soutien aux personnes handicapées; et

b) offrir des services consultatifs.

Recommandation nº 21 – Le groupe de travail recommande que les directives, les lois et les règlements soient examinés en vue de retirer les obstacles à la mise en œuvre des recommandations formulées au présent rapport et de moderniser les lois et les politiques du Nouveau-Brunswick afin qu'elles se conforment au cadre d'orientation pour les personnes handicapées et au programme de soutien proposé pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick.

Recommandation nº 22 – Le groupe de travail recommande :

a) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick s'engage, dans le cadre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, à élaborer et à mettre en œuvre des mécanismes d'évaluation;

b) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick adopte le principe d'indépendance dans l'élaboration des mécanismes d'évaluation, ainsi que le principe voulant que l'accent soit mis sur les bienfaits personnels et les résultats positifs pour les personnes handicapées (et les familles) qui reçoivent des mesures de soutien;

c) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick conclue une entente de partenariat avec les organismes de personnes handicapées, dans les six mois qui suivront l'établissement du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, afin d'élaborer et de mettre en œuvre des stratégies pour l'évaluation indépendante des mesures de soutien. Toute entente ainsi conclue doit comprendre la prise en considération d'initiatives d'éducation et de formation pour l'évaluation et l'assurance de la qualité, ainsi que la création de possibilités d'essai de diverses façons de mener des évaluations indépendantes;

d) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick définisse de façon continue, dans le cadre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, les ressources nécessaires pour la mise en œuvre de stratégies et de mécanismes d'évaluation;

e) que le gouvernement du Nouveau-Brunswick s'engage à :

   i) mener des évaluations indépendantes formelles du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées tous les deux ou trois ans et publier les études ou rapports d'évaluation;

ii) produire des rapports annuels sur l'état du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées afin de suivre les progrès réalisés dans la mise en œuvre des services d'aide à la planification et des stratégies et activités d'innovation provinciales et régionales.

Recommandation nº 23 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick :

a) s'engage, dans le cadre du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées à élaborer et mettre en œuvre des mécanismes de surveillance et d'imputabilité indépendants;

b) explore, en collaboration avec les organismes de personnes handicapées, des exemples de mécanismes de surveillance indépendants actuellement utilisés ailleurs; et

c) élabore et mette en œuvre, au cours des trois premières années du programme de soutien provincial pour les personnes handicapées, des initiatives de démonstration de mécanismes de surveillance et d'imputabilité indépendants. Le groupe de travail recommande également que l'élaboration de ces initiatives de démonstration prenne en considération une proposition existante faite par l'Association canadienne pour la santé mentale et d'autres groupes d'intervenants et d'intervenantes en vue de la surveillance et de l'imputabilité des services offerts dans les établissements résidentiels.

Recommandation nº 24 – Le groupe de travail recommande que le gouvernement du Nouveau-Brunswick établisse une deuxième phase de travail pour le groupe de travail sur le cadre d'orientation pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick en vue de la formulation de recommandations concernant l'élaboration et la mise en œuvre d'un cadre d'orientation global pour les personnes handicapées de tous les groupes d'âge au Nouveau-Brunswick.

Annexe B

Membres du groupe de travail sur le cadre d'orientation pour les personnes handicapées

Kirk MacDonald (coprésident)
Député de Mactaquac

Jean-Guy LaForest (coprésident)
Député de Grand-Sault

Randy Dickinson
Conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées

Lynn Haley
Canadian Paraplegic Association (NB) Inc.

Mary Haché
Association canadienne pour la santé mentale

Ken Pike
Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire

Laura Peters
South East Deaf and Hard of Hearing Services Inc.

Bill MacKenzie
Services familiaux et communautaires

André Lépine
Services familiaux et communautaires

Danielle Métivier
Bureau du Conseil exécutif

Deborah Burns
Formation et Développement de l'emploi

Robert Gerard
Éducation (secteur anglophone)

Pierre Dumas
Éducation (secteur francophone)

Natalie Thomson
Services familiaux et communautaires

Wendy Rogers
Santé et Mieux-être (Services de santé mentale)

Annexe C

Groupe de travail sur le cadre d'orientation pour les personnes handicapées du Nouveau-Brunswick

Mandat

Le Groupe de travail sur le cadre d'orientation pour les personnes handicapées (le « groupe de travail ») formulera des recommandations au gouvernement du Nouveau-Brunswick portant sur le nouveau cadre d'orientation pour les adultes handicapés (âgés de 19 à 65 ans) **axées sur les services offerts actuellement sous l'égide du programme des soins de santé de longue durée**. Il se départira de cette tâche conformément aux critères suivants :

- les recommandations portant sur un nouveau cadre d'orientation pour les personnes handicapées respecteront les ressources financières actuelles qui sont allouées;
- le groupe de travail mènera des consultations et recherchera la participation des autres ministères et des intervenants et des intervenantes communautaires;
- le groupe de travail formulera ses recommandations au gouvernement dans les six mois suivant la date de sa première réunion.

Le groupe de travail a convenu de respecter et de suivre la vision suivante articulée dans le document *À l'unisson* (plan d'action et cadre de travail national visant à promouvoir l'intégration des personnes handicapées au Canada) ainsi que celle qui est énoncée dans le document *Sensibilisation, Action, Imputabilité; stratégie pour les citoyens vivant avec un handicap au Nouveau-Brunswick*, produit par le Conseil du premier ministre sur la condition des personnes handicapées (janvier 2001).

Les personnes handicapées participent comme citoyens et citoyennes à part entière à tous les aspects de la société canadienne. La pleine participation des personnes handicapées nécessite l'engagement de tous les segments de la société. La concrétisation de cette vision permettra aux adultes handicapés de maximiser leur indépendance et d'améliorer leur bien-être grâce à un accès aux mesures de soutien nécessaires et à l'élimination des obstacles à leur pleine participation.

De concert avec les intervenants et les intervenantes communautaires, le gouvernement du Nouveau-Brunswick doit adopter et mettre en oeuvre des politiques inclusives, à titre d'objectif continu, ayant trait à tous les aspects de ses activités pour permettre à tous les citoyens et les citoyennes handicapés, peu importe la nature de leur incapacité, d'atteindre leur potentiel et de participer pleinement à la vie socio-économique de leur province.

Le groupe de travail respectera et observera les principes suivants articulés dans les documents *À l'unisson* et *Sensibilisation, Action, Imputabilité* (voir la description des principes à l'annexe « A ») :

- **Égalité et citoyenneté à part entière**
- **Inclusion et égalité des chances**
- **Habilitation et autodétermination**
- **Droits et responsabilités**
- **Soutien assuré aux besoins de base**

Annexe D

Forum de consultation publique – le 11 juin 2002

Liste des participants et de participantes

Rosemonde McLaughlin
Mike Jeffries
Charlotte Young
Viola Edgett
Anne Bunker
Irene Sutton
Alma Paige
Lorraine Silliphant
Jerry Kirkpatrick
Jean McBrine
Jeff Sparks
Anne Feeney
Arthur Doiron
Jennifer Donovan
Joanne Lebreton
Kathy Smith
Diane Kay
Dr. Shawn Jennings
Jill Jennings
Jean Claude Jalbert
Elmina Mallet
Norma Landry
Anne Robichaud
Irma Cormier
Pierrette Bouchard
Arline Hachey
Cathy O'Donnell
Mary Ann Peters
Elaine Foster
Anne McCosh
Amanda Antworth
Debbie Barrett
Patrick Peterson
Pauline Rossignol
Beatrice Loggie
Lois Legere
Louis Lévesque
Fernande Robichaud
Jeanne Leblanc
Elaine Jones
Leonard Foster
Eleanor Kingston
Dr. Colleen O'Connell
Ian Hamilton
Irène Cormier
Karen Dickinson
Krista Carr
Pat Burgess
Deborah Harrison
Marilyn Rowans
Tom McAvity
John Wood
Lynn Wood
Conrad Doucette
Vicki Cobham
Judy Spink
Paul Blanchard
Christina Rogers
Mary Ann Breault
Florence Burgess
Beverly Weekes
Neil Brewer
Mary Ann Moore
Lorenza Breau
Danny Soucy
Gilberthe Pitre
Hugh Williams
Phyllis Brisee
June Hooper
Rory Lennox
Audrey Lennox
Laura Lee Carrier
Shane Henderson
Roland Katagi
Cindy Legacy
Roberthe O'Regan
Gus Hollingsworth
David Jory
Johanne Landry
Joan Russell
Roger Cyr
Gloria McIlveen
Garnett Edgett
Debbie MacDonald
Connie MacMillan
Tim Humes
John Harvey
Roberta Kirby
Jeannine Bourque
Jennifer Robinson

Annexe E

Forum de consultation publique – le 11 juin 2002

Questions pour les consultations auprès des intervenants et des intervenantes

1a) Quels changements faudrait-il apporter au programme des soins de longue durée pour aider les adultes handicapés à réaliser leur potentiel et à participer pleinement à la vie de leur collectivité ?

1b) Qu'est-ce qui fonctionne bien à l'heure actuelle dans le programme des soins de longue durée ?

2) Si les personnes handicapées ont besoin d'aide pour planifier leur avenir et pour prendre leurs propres décisions, comment devrait-on la leur fournir ?

3) Comment peut-on promouvoir des mesures de soutien non rémunérées pour les personnes handicapées (amis, membres de la famille et membres de la collectivité) ?

4) Comment devrait-on évaluer les services offerts aux adultes handicapés dans le cadre du programme des soins de longue durée ? Qui devrait en être responsable ?

Annexe F

Forum de consultation publique – le 11 juin 2002
Résumé des principaux thèmes et messages

Communication

- Bureaucratie trop lourde.
- Manque d'uniformité entre les régions.
- Meilleur accès à l'information sur les mesures de soutien disponibles.
- Plus grande clarté des définitions dans les directives (soins de longue durée).
- Désignation inexacte (les services ne sont pas tous de longue durée).
- Le gouvernement devrait écouter davantage.
- Les attitudes ont besoin de changer.
- Sensibilisation du grand public (incapacités/capacités).

Méthode de détermination des besoins et d'élaboration des services

- La planification des cas devrait être améliorée en fonction de l'individu.
- La planification des cas devrait faire intervenir davantage de personnes dans la vie de l'individu.
- Accroître les compétences et les connaissances des dispensateurs de services, etc.
- Améliorer la méthode de détermination des besoins.
- Être plus respectueux du client.
- Désir d'être des citoyens et des citoyennes autonomes.
- Occasions d'interaction communautaire.
- Problèmes lorsque les parents ne peuvent plus fournir tout le soutien.
- Choix limités.
- Plus grande souplesse.
- Meilleure intégration horizontale.

Mesures de soutien

- Transport (problème plus grave en milieu rural).
- Services de relève.
- Manque de mesures de soutien dans la collectivité.
- Options plus créatrices de logement.
- Transition postscolaire.

Choses qui fonctionnent bien à l'heure actuelle

- Bonne collaboration entre les intervenants et les intervenantes.
- Existence du Conseil du premier ministre.
- Efficacité du Programme extra-mural – expansion.
- Amélioration/augmentation des heures de soins.
- Égalité d'accès assurée.
- Accès à certains services à domicile (permettant aux personnes handicapées de rester chez elles).
- Déménagement d'établissements (attention aux mini-établissements).
- Plus grandes possibilités de perfectionnement.
- Réduction des « silos » grâce à la création de SFC.
- Amélioration du financement des services d'intervention.
- Sensibilisation accrue.
- Amélioration des services de réadaptation.
- Possibilités de défense des droits.
- Réduction du nombre de personnes qui attendent des services.
- Établissement de normes pour les établissements résidentiels.

Si les personnes handicapées ont besoin d'aide pour planifier leur avenir et pour prendre leurs propres décisions, comment devrait-on la leur fournir ?

- Aide axée sur l'individu (prise en considération de la vie de la personne).
- Besoin de services provenant de l'extérieur du gouvernement et de la famille (défenseur); les parents peuvent être trop protecteurs.
- Outil d'évaluation approprié pour aider à la planification.
- La planification devrait inclure des personnes qui connaissent l'individu (y compris le dispensateur de services).
- Incitations à l'emploi (nombreux obstacles et perte possible des cartes d'assistance médicale).
- Nécessité de commencer le processus tôt.
- Assouplissement et intégration des programmes et des services.
- Accès à des professionnels et des services de soutien connexes.
- PATH (Planning Alternative Tomorrows With Hope).
- Apprentissage auprès des pairs.
- Assurance de la continuité des services à long terme.
- Nécessité de connaître l'existence d'options et de choix.
- Plus grande communication en milieu rural.

Comment peut-on promouvoir des mesures de soutien non rémunérées pour les personnes handicapées (amis, membres de la famille et membres de la collectivité) ?

- Examen de la directive sur le revenu des ménages.
- Les personnes qui offrent un soutien peuvent s'épuiser rapidement.
- Besoin de formation.
- Souplesse en matière de financement ou capacité de renégocier les fonds affectés aux programmes au niveau individuel.
- Amener les gens de la collectivité à s'impliquer auprès de la famille.
- Ne pas supposer qu'on abuse du système.
- Soutien aux aidants et aidantes primaires.
- Transport.
- Accessibilité (physique, cognitive, visuelle).
- Incapacités invisibles.
- Responsabilité civile des bénévoles.
- Incitations fiscales ou autres pour les aidants et les aidantes (ou autres formes de reconnaissance).
- Mesures de soutien en milieu de travail.
- Financement de diverses mesures de soutien (transport, etc.).

Comment

- Si un plan est en place, évaluer en fonction du plan ou des résultats escomptés.
- Revoir régulièrement les buts avec l'individu.
- Examiner la situation du point de vue de la personne qui reçoit les services, de la personne qui les dispense, de la source de financement et de la collectivité.
- Mesurer en fonction des attentes.
- Assurer un suivi afin de savoir quels services fonctionnent bien.
- Effectuer un sondage anonyme et un suivi individuel.
- Faire des visites sur place sans préavis.
- Demander aux personnes qui utilisent les services de les évaluer.
- Établir des normes, ne pas compter sur la surveillance du personnel.

Qui

- Évaluateur indépendant.
- Ce n'est pas le rôle du responsable de cas (SFC).
- Un ombudsman ou une tierce partie devrait s'occuper des plaintes ou des personnes qui jugent avoir été mal traitées.
- Utiliser une approche d'équipe (comprenant l'aidant).

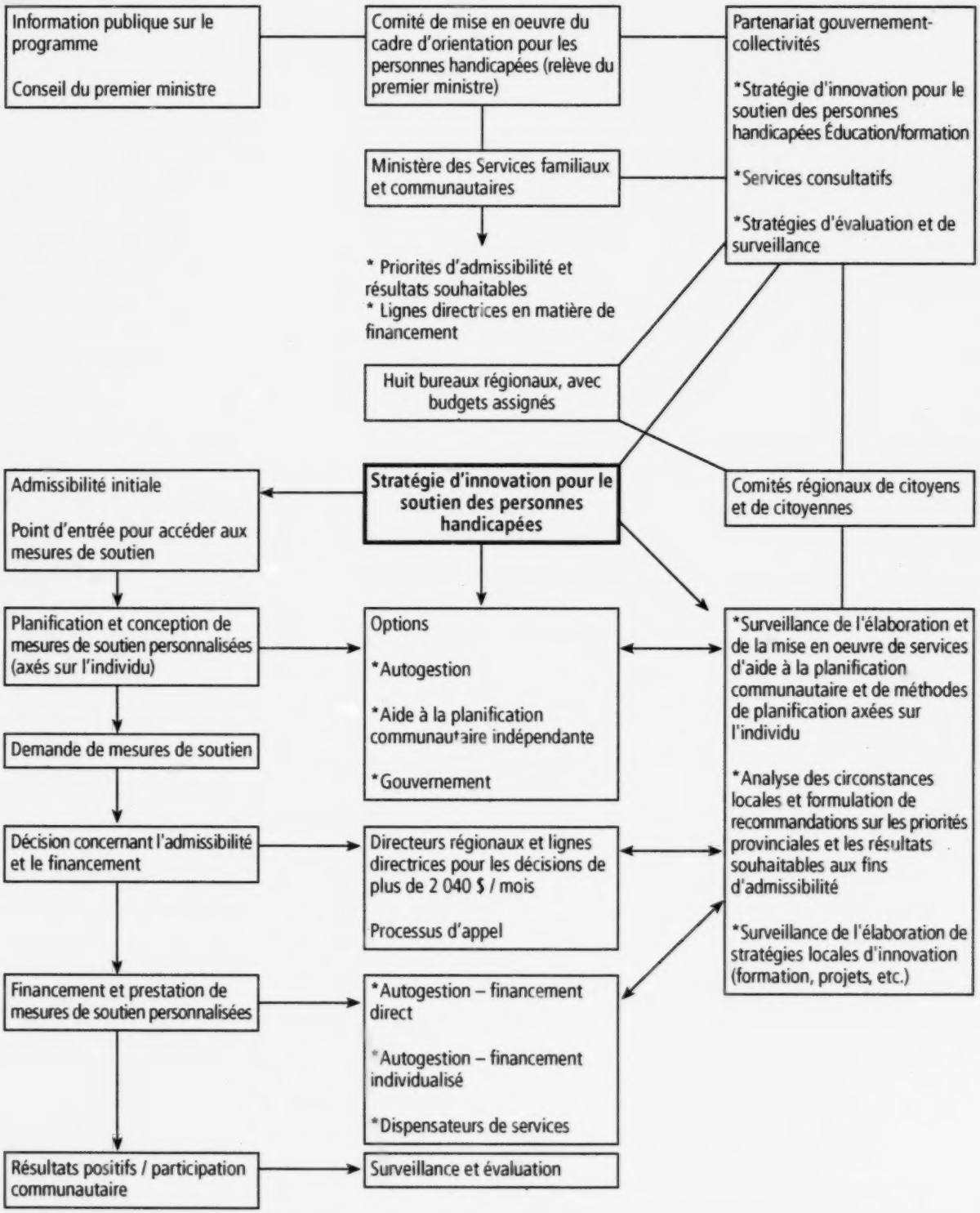
Annexe G

Liste des personnes et des organismes ayant présenté des mémoires écrits

Roland Katagi
Ian Hamilton
Rév. Rory M. Lennox
Mike Jeffries
Metapra Associates
Debbie MacDonald
Comité consultatif ADHOC
Alma Page
Alternative Residences Inc.
Jean-Claude Jalbert
Centre Stan Cassidy
Irene Sutton (ACSM)
Foyer de soins de Mill Cove
Viola Edgett
Foyer de soins Kiwanis
Eleanor Kingston (SSNB)
Association canadienne pour la santé mentale
Irène Cormier
Beatrice Loggie
Louis Lévesque
Ellen Smith
David Jory
Association canadienne de la surdi-cécité et de la rubéole
Comité consultatif communautaire de Saint-Jean pour la santé mentale
Jobs Unlimited
Faith Schriver (Santé et Mieux-être)
Anne Robichaud
Denise Scott
Association des agences résidentielles du NB

Annexe H

Programme de soutien aux personnes handicapées du Nouveau-Brunswick



Annexe I

Indicateurs de résultats personnels

Identité

Les personnes choisissent leurs buts personnels.
Les personnes choisissent où et avec qui elles veulent vivre.
Les personnes choisissent où elles veulent travailler.
Les personnes ont des relations intimes.
Les personnes sont satisfaites des services.
Les personnes sont satisfaites de leur situation de vie.

Autonomie

Les personnes choisissent leur routine quotidienne.
Les personnes ont du temps, de l'espace et des occasions d'intimité.
Les personnes décident quand elles veulent communiquer des renseignements personnels.
Les personnes utilisent leur environnement.

Affiliation

Les personnes vivent dans des environnements intégrés.
Les personnes participatent à la vie de leur collectivité.
Les personnes interagissent avec les autres membres de la collectivité.
Les personnes jouent différents rôles sociaux.
Les personnes ont des amis et des amies
Les personnes sont respectées.

Réalisation

Les personnes choisissent leurs services.
Les personnes réalisent leurs buts personnels.

Protection

Les personnes sont reliées à des réseaux de soutien naturels.
Les personnes sont en sécurité.

Droits

Les personnes exercent leurs droits.
Les personnes sont traitées équitablement.

Santé et mieux-être

Les personnes ont la meilleure santé possible.
Les personnes sont exemptes de mauvais traitements et de négligence.
Les personnes connaissent la continuité et la sécurité.

© The Council, 1997